

Am Ende des Lebens

**Eine systematische Literaturübersicht wie Menschen mit einer
fortschreitenden Krankheit die Transition zu End-of-Life
erleben**

Bachelor Thesis

von

Tina Brügger

Bachelor 2007- 2010

Erstgutachterin: Catherine Dubey

Hochschule für Gesundheit Freiburg

Studiengang Bachelor in Pflege

5. Juli 2010

**Wenn die Winde der
Veränderung wehen,
bauen einige Menschen
Mauern, andere Windmühlen.**

Chinesische Weisheit

Zusammenfassung

Problematisik: Diese Literaturübersicht befasst sich mit dem Thema End-of-Life. Genauer gesagt mit dem, was Menschen erleben in der Zeit vor ihrem Sterben. Es ist eine Zeitspanne, welche, je nach Lebensgeschichte, von jedem anders erlebt wird. Die letzten Tage, Wochen oder Monate werden individuell gestaltet und es werden persönliche Prioritäten gesetzt.

Methode: Das Erleben dieser Zeitspanne ist noch wenig erforscht. Es konnten sieben qualitative Studien ausfindig gemacht werden, welche dieses Thema genau treffen.

Resultate: Durch das Bearbeiten der Literatur konnten fünf Themen, welche miteinander verbunden sind und sich gegenseitig beeinflussen, aus dem Erleben von Menschen herausgefiltert werden: die Zeit, die körperliche Veränderung, die Copingstrategien und Ressourcen im Umgang mit der Situation, sich als Mensch und Teil der Gesellschaft fühlen und das letzte Thema, welches dieses einmalige Erleben ausmacht, nämlich das Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des nahenden Todes.

Diskussion: Das Erleben des Bewusstseins löst die Transition und somit das Bedürfnis nach Copingstrategien aus. Es lässt die Menschen spüren, dass sie nicht unendlich Zeit auf der Erde haben. Der körperliche Zerfall bestätigt ihnen dieses Bewusstsein und lässt sie Copingstrategien anwenden. Die ganze Prozedur kann zu einem Wechsel der persönlichen Identität und Rolle in der Gesellschaft führen.

Relevanz für die Pflege: Obwohl jedes Erleben individuell ist, erhalten Pflegende einen Einblick in das Erleben der Zeit vor End-of-Life. Es wird viel Menschlichkeit verlangt und gleichzeitig ist für die komplexe Begleitung von Patienten und Angehörigen, die Fachkompetenz von grosser Bedeutung.

Résumé

Problématique: La revue littérature traite le thème End-of-life. Plus précisément ce que vit l'être humain peu avant son décès. Cette période est vécue par chacun à sa manière suivant son histoire de vie. Les derniers jours, semaines et mois sont modulés de manière individuelle et les priorités personnelles sont fixées.

Méthode : Le vécu de cette période est à ce jour, peu exploré. Sept études qualitatives ont été découvertes traitant le thème avec précision.

Résultats : En travaillant la littérature, il était possible de filtrer cinq thèmes traitant le vécu des êtres-humains. Ces thèmes ont de l'influence l'un sur l'autre. Le temps, la modification du corps, les stratégies du « coping » en relation avec la gestion d'une situation, le sentiment d'être une part de notre société en tant qu'être humain et de se rendre compte que le décès s'approche sans pouvoir l'éviter.

Discussion : De vivre la réalisation déclenche la transition et avec cela, le besoin de vivre des stratégies de « coping ». L'être humain se rend compte, à un moment donné qu'il n'a pas un temps illimité à passer dans ce monde. Le fait que le corps humain se détériore petit à petit déclenche une conscience et pour cette raison les stratégies de « coping » sont mises en application. Toute cette procédure peut amener à une modification de son identité et d'un changement de son rôle à jouer dans notre société.

L'importance pour les soins : Chaque vécu de la période avant le End-of-life est individuel. Malgré cela, le personnel soignant reçoit un aperçu de la période citée en titre. Il est demandé beaucoup d'humanité. En même temps lors de l'accompagnement du patient et de sa famille la compétence professionnelle est d'une grande importance.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	8
1.1 Problembeschreibung	8
1.2 Fragestellung und Ziele	10
2. Theoretischer Rahmen: Transition zu End-of-Life	12
2.1. Begriffserklärung	14
2.1.1 <i>Palliative Care</i>	14
2.1.2 <i>End-of-Life</i>	15
3. Methodologie	16
3.1 systematische Literaturübersicht	16
3.2 Ethik	17
3.3 Literaturrecherche	18
3.4 Auswahl der Literatur	19
3.5 Beurteilung der Literatur	21
3.6 Analysen der Literatur	21
3.7 Synthese und Übertragung der Ergebnisse	22
4. Ergebnisse	23
4.1 Erleben der Zeit	26
4.2 Erleben der körperlichen Veränderung	27
4.3 Erleben der Copingstrategien und Ressourcen im Umgang mit der Situation	28
4.4 Sich als Mensch und Teil der Gesellschaft fühlen	32
4.5 Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des nahenden Todes	33
5. Diskussion	37
5.1 Diskussion der Studien	37
5.2 Analyse und Zusammenhänge der Ergebnisse	39
5.2.1 <i>Zeit</i>	39
5.2.2 <i>Körperliche Veränderung</i>	39
5.2.3 <i>Copingstrategien und Ressourcen im Umgang mit der Sit.</i>	41
5.2.4 <i>Sich als Mensch und Teil der Gesellschaft fühlen</i>	42
5.2.5 <i>Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des nahenden Todes</i>	42
5.3 Diskussion des Problembeschriebs	43
5.4 Diskussion der Transition zu End-of-Life	45

6. Schlussfolgerung.....	48
6.1 Antwort auf die Fragestellung.....	48
6.2 Relevanz für die Praxis	49
6.3 Empfehlungen für die Forschung	51
6.4 Lernprozess	52
7. Danksagung.....	54
8. Literaturverzeichnis	55
Anhang.....	59
Anhang A: Transitions: a middle-range theory	59
Anhang B: Hierarchie der Forschungsevidenz	60
Anhang C: Erstellen einer systematischen Literaturübersicht	61
Anhang D: Richtlinien für die kritische Bewertung qualitativer Forschungsarbeiten.....	62
Anhang E: Mail von Prof. Afaf I. Meleis	64
Anhang F: Zusammenfassungen	66
Anhang G: Selbständigkeitserklärung	80

1. Einleitung

Der Sterbeprozess und die Begegnung mit dem Tod sind Themen, welche Menschen immer wieder bewegen. Bereiche wie die Sterbebegleitung und die palliative Pflege, also die lindernde statt heilende Pflege, liegen noch heute im Verborgenen. Die Autorin hatte die Gelegenheit, ihr Abschlusspraktikum auf einer Palliativ-Station zu absolvieren. Dabei ist sie Menschen begegnet, die in Angst und Verzweiflung gelebt haben und wiederum anderen, welche ganz ruhig waren und den Eindruck hinterliessen, vorbereitet zu sein. Aufgrund dieser Erfahrungen will sie mehr darüber wissen, was die Menschen, begleitet vom Bewusstsein des nahenden Todes aufgrund einer fortschreitenden Krankheit, in der letzten Zeitspanne ihres Lebens erleben und diesen Bereich für die Pflege öffnen. So kann das Sterben und der Tod dem Leben und den Lebenden etwas näher gebracht werden.

1.1 Problembeschreibung

Dem Tod voran geht das Sterben. Es hat seine eigene Zeit und kann von Sekunden und Minuten bis zu Jahren andauern. Der Beginn für den betroffenen Menschen ist die Diagnose, dass seine Krankheit unwiderruflich fortschreitend ist und in absehbarer Zeit zum Tode führt. Somit tritt der Patient in die Präterminale Sterbephase ein - der Sterbeprozess beginnt (Kulbe, 2008).

Laut mehreren Autoren (Bender, Ergyn, Rosenzweig, Cohen und Sereika, 2005, Lloyd-Williams und Friedmann, 2001, in Chunlestskul, Carlson, Koopmans & Angen, 2008)¹ geht hervor, dass Menschen, welche erfahren, dass sie in absehbarer Zeit an ihrer Krankheit sterben werden, im Allgemeinen mit Ablehnung reagieren. Sie fühlen sich vermutlich verwirrt, verzweifelt, wütend oder schlecht und ziehen sich zurück. Spitalaufenthalte, chronische Schmerzen und beschwerliche Therapien können die Patienten so stark schwächen, dass sie zu belastet sind um zu funktionieren (Aranda, Schofield, Weih, Yates, Milne & Faulkner, 2005, Turk, Sist, Okifuji, Miner, Florio & Harrison, et al., 1998, in Chunlestskul et al., 2008)¹. Von Todesangst, Furcht und Therapien geprägt, sterben einige Menschen mit grossen Schwierigkeiten und unter grossem Leiden. Das heisst, dass Angst vor dem Tod mit psychologischen Problemen in

Verbindung gebracht werden kann (Neimeyer, Wittkowski & Moser, 2004, in Chunlestsikul et al., 2008)².

Klingt der erste Schock über die Nachricht des unabwendbaren nahenden Todes etwas ab, kann es sein, dass Patienten, welche in entsprechender Verfassung sind, von dieser Erfahrung profitieren und sie als Gelegenheit sehen für eine persönliche Verwandlung wahrnehmen. Diese erlaubt dem Patienten, sich im Vorbereitungsprozess voll zu engagieren, diesen positiv zu nutzen und somit das Erleben des Übergangs zu End-of-Life positiv zu beeinflussen (Brennan, 2001, in Chuntlestsikul et al., 2008)¹. Dieser Übergang wird von mehreren Autoren als Transition bezeichnet. In Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, Grambow, Parker und Tulsy (2001) wird erklärt, dass sich sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen, das Vermeiden und Ablehnen des Vorbereitungsprozesses negativ auswirkt. Es kann Folgen wie unnötige invasive Eingriffe, invasive lebensverlängernde Massnahmen, nicht geklärte Wünsche von Seiten der Patienten und somit schwere Entscheidungen für Angehörige, Pflegende und Ärzte mit sich bringen. Somit leiden auch Angehörige stark, (McCorkle und Pasacreta, 2001, in Schulman-Green, McCorkle, Curry, Cherlin, Johnson-Hurzeler & Bradley, 2004) wenn keine Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod durchlaufen wird. Mehr darüber, was Menschen in dieser Zeit erleben, ist nicht bekannt. Trotzdem ist es die Aufgabe der Pflege, Betroffenen eine adäquate Begleitung und Betreuung zu bieten. In Steinhauser et al. (2001) bestätigen die Fokusgruppen bestehend aus Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pflegenden die Bedeutung der Vorbereitung für ein positives Erleben der Transition zu End-of-Life, also dem Übergang zu End-of-Life. In Spichiger (2008) beschreiben Patienten und ihre Angehörigen, was sie von der Pflege erwarten. Sie schätzen emphatische und aufmerksame Pflegende. Diese gelten als gute Zuhörer, engagiert und können auch unausgesprochene Signale von Patienten und Angehörigen erkennen. Sie nehmen eine professionelle Haltung ein, indem sie kompetente Pflege bieten, aber das Menschliche nicht weglassen. Angepasste Pflegeinterventionen verbessern die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen. Verfügen Pflegende über Hintergrundwissen zum Erleben der Patienten, können sie durch die individuell angepasste Pflege die

Lebensqualität der Patienten verbessern. Das Ziel der Pflege ist aber primär, den Patienten während der Zeit vor End-of-Life physisch, sozial und emotional zu betreuen. Sie hilft den Betroffenen mit dieser schweren Bürde umzugehen und sucht mit ihnen gemeinsam Lösungen, um ihrer ungewissen Zukunft entgegenblicken zu können (Evans & Hallett, 2007). In Gwilliam und Bailey (2001) beschreiben die Patienten, dass die Pflege eine wichtige Unterstützung für sie sein kann. Sie sind sich zwar bewusst, dass die Pflege manchmal nichts Konkretes tun kann, doch allein, dass die Pflegenden wissen, was die Patienten aufgrund ihrer Krankheit durchstehen, ist bereits Therapie. Auch in Evans und Hallett (2007) wird erwähnt, dass das Verstehen was ein Mensch, welcher dem Tod entgegenblickt erlebt, für die Pflege existentiell wichtig ist. Wenn Pflegende wissen, was diese Menschen durchleben, sind sie fähig, Momente zu erkennen, in welchen der Patient oder seine Angehörigen Pflegende an ihrer Seite brauchen. Diese Präsenz beim Patienten und bei den Angehörigen ist das Schwierige für die Pflege. Es braucht Wissen, Erfahrung, Intuition und das Verstehen, wie man in die Welt dieser Menschen eintreten kann und bei ihnen sein kann, um ihren Bedürfnissen entgegenzukommen. Kopf mit Herz wird gebraucht, wissenschaftlich fundiertes Wissen mit Menschlichkeit verbunden. Auch das Spitalsetting kann durch Pflegende, welche über das Erleben von Patienten Bescheid wissen, menschlicher gestaltet werden und somit die Erfahrungen der Patienten und Angehörigen positiv beeinflussen. Es kann ein Ausgleich geschaffen werden zwischen Privatsphäre im Spital und das Gefühl von Wohlbefinden in der Institution (Evans & Hallett, 2007). Ein Einblick in das Erleben von Menschen in der Transition zu End-of-Life ist ein bedeutender Beitrag für die angepasste Begleitung Sterbender (Tischelmann, 1993, in Gwilliam & Bailey, 2001).

1.2 Fragestellung und Ziele

Durch den Problembeschrieb wird erkennbar, dass Menschen, welche die Transition zu End-of-Life erleben, auf Pflegende angewiesen sind, welche über das Erleben dieser Zeitspanne Bescheid wissen. Mit dieser Bachelor Thesis will die Autorin herausfinden, was Menschen in der Transition zu End-of-Life erleben. Nur so können Pflegende sie adäquat begleiten und betreuen. Es muss herausgefunden werden, wie das Erleben der Transition zu End-of-Life

eines sterbenden Menschen aussieht und was seine subjektiven Erfahrungen sind. Aus dem Problembeschrieb ergibt sich folgende Frage:

- **Was erleben Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit, welche in absehbarer Zeit zum Tod führt, in der Transition zu End-of-Life?**

Im folgenden Kapitel wird aufgezeigt, woher Transition stammt und was unter dem Begriff verstanden wird.

2. Theoretischer Rahmen: Transition zu End-of-Life

Laut Wahrig (2001) bedeutet das Wort Transition soviel wie Übergang oder „hinübergehen“. Transitionen betreffen die Bereiche Leben, Umgebung, Gesundheit oder Beziehung und entstehen durch eine Veränderung des bisherigen Zustands. Die Veränderungen in Gesundheit und Krankheit bedeuten für den Menschen oft Unsicherheit und Beunruhigung und machen ihn verwundbar (Meleis, Sawyer, Im, Hilflinger & Schumacher, 2000). Weitere Beispiele können Entwicklungs- und Lebenstransitionen wie Schwangerschaft, Geburt oder aber soziale und kulturelle Transitionen wie Migration oder Pensionierung sein. Im Jahr 1994 wurde das Konzept „Transition von Schumacher und Meleis“ für den Gesundheitsbereich angepasst und im Jahr 2000 als Theorie entwickelt (Meleis et al.). Pflegende sind oft die Vertrauenspersonen von Menschen, welche Transitionen durchmachen. Sie bereiten die Patienten vor und begleiten sie durch die Veränderungen und Anforderungen. Pflegende helfen, mit neuen Hilfsmitteln, welche aufgrund Gesundheits- und Krankheitserfahrung auftreten können, umzugehen. Transition bildet ein zentrales Konzept in der Pflege, welches als Rahmen dient, um die verschiedenen Komponenten der Transition zu beschreiben und darüber zu reflektieren (Anhang A).

Der erste Punkt in der Theorie von Meleis et al. (2000) ist die *Art und das Muster der Transition*. Unter *Art* wird verstanden, ob es die Entwicklung oder Gesundheit/Krankheit betrifft. Das *Muster* klärt, ob nur eine Transition im Gange ist oder mehrere und ob diese simultan oder der Reihe nach auftreten, miteinander verbunden oder unabhängig voneinander sind. Pflegende müssen darauf achten, dass alle verschiedenen Arten und Muster von Transitionen in einem individuellen oder familiären Leben in Betracht gezogen werden. Wichtig ist auch das Beachten der verschiedenen Beziehungen unter den Transitionen.

Weiter werden *Eigenschaften* identifiziert, welche die Transitionserfahrung beeinflussen. Darunter wird das Bewusstsein über die Transition verstanden. Chick und Meleis (1986, in Meleis et al., 2000) halten ein gewisses Mass an Bewusstsein als Bedingung für die Transition. Das Bewusstsein ist laut ihnen ein wichtiger Teil der Transition. Doch auch ohne oder durch verschieden

starkes Bewusstsein kann Transition stattfinden. Zu den Eigenschaften zählt auch das Engagement. Beispiele davon sind das Suchen von Informationen und das Sich-aktiv-Verhalten z.B. gegenüber Therapien während der Transition. Das Engagement wird wesentlich durch das Bewusstsein beeinflusst. Fehlt das Bewusstsein, so kann auch das Engagement ausbleiben. Im Weiteren zählen der Wechsel und der Unterschied dazu, womit gemeint ist, dass nicht jeder Wechsel einen Unterschied ausmacht. Einige Menschen leben weiter wie zuvor ohne etwas zu ändern. Sie gehen keine Transition ein, brauchen diese nicht, oder der Wechsel war zu abrupt, ohne dass eine Transition gemacht werden konnte, z.B. bei einem Unfall. Auch der Zeitfaktor, welcher kaum möglich ist, fix zu setzen oder vorzugeben spielt eine wesentliche Rolle. Als letzte Begriffe unter den Eigenschaften stehen kritische Punkte oder Anlässe, welche Transition anzeigen, auslösen oder verstärken (Meleis et al. 2000).

Ebenfalls zu beachten sind die *Bedingungen*, zu welchen die Transition stattfindet. Es werden erleichternde und erschwerende Bedingungen genannt. Dazu gehören persönliche Aspekte wie Einstellung, kulturelle Ansicht, Informationsstand oder finanzielle Situation, weiter der soziale Bereich z.B. mit der Stellung in der Gesellschaft und das Umfeld des Patienten und die Rolle oder die Unterstützung von und durch Angehörige (Meleis et al. 2000).

Eine gesunde Transition ist durch *Prozess Indikatoren und den Ergebnis Indikatoren* geprägt. Zum *Prozess* gehören das Gefühl des Verbundenseins z.B. zu sozialen Kontakten, die Interaktion zwischen den Menschen, das Wissen wo sie sich in der Situation befinden, das Vertrauen und die Bewältigungsstrategien in der Situation. Bei den *Ergebnis Indikatoren* sind das Beherrschen der neuen Hilfsmittel und das dynamische Leben der neuen Situation Zeichen einer erfolgreich überstandenen Transition. Der Zeitpunkt, wann eine Transition abgeschlossen ist, ist flexibel und hängt von den vorherig genannten Punkten in der Transition ab (Meleis et al. 2000).

Als letzter Punkt in der Theorie von Meleis et al. (2000) ist die *Pflege*. Die Pflege, welche die Diversität und die Komplexität der Transitionserfahrungen reflektiert, muss identifiziert, klarifiziert, entwickelt, getestet und evaluiert werden.

Laut O'Connor (2008) ist das Gegenüberstehen von Neuem nicht das Verwirrende, sondern der Verlust über das Vorherige, das Loslassen von Gewohntem und somit dem Entgentreten von Unsicherem. Die Analysen von Meleis et al. (2000) haben gezeigt, dass Transition keine standardisierbare Theorie ist, sondern vielmehr etwas, was in Bewegung sein muss und dynamisch ist. Jede Transition ist ein Unikat, welches durch Komplexität und multiplen Dimensionen geprägt ist. Meleis (2008, in Ackermann-Erlanger, 2009) ist der Ansicht, dass ein positiver Outcome der Transition zu End-of-Life durch das Realisieren oder sogar Akzeptieren des unmittelbar bevorstehenden Todes erkennbar ist. Diese Ebene ist erreicht, wenn z.B. Menschen das Wort Tod aussprechen oder ihr eigenes Begräbnis vorbereiten können.

Die Theorie der Transition ist sehr aktuell und wird zurzeit von vielen Autoren auch in Bezug zu End-of-Life gebraucht.

2.1. Begriffserklärung

Um Verwechslungen und Missverständnisse zu vermeiden, werden nachfolgend wichtige Begriffe definiert.

2.1.1 Palliative Care

Es gibt keine einheitliche Definition dieses Begriffes. Die verschiedenen Definitionen haben laut Steffen – Bürgi (2004, in Knipping, 2006) aber eines gemeinsam, nämlich dass „palliativ“, Symptome lindern aber nicht Ursachen bekämpfen bedeutet. Folgende Aspekte sind ebenfalls stets inbegriffen:

- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess
- soll den Tod weder beschleunigen noch verzögern
- verschafft Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- reduziert diagnostische Massnahmen auf das Notwendigste
- schliesst psychische und spirituelle Aspekte in die Versorgung der Patienten mit ein
- bietet ein Unterstützungssystem, um Patienten zu helfen, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben

- bietet ein Unterstützungssystem, um den Angehörigen der Patienten zu helfen, diese Zeit der Krankheit sowie die eigene Trauer zu bewältigen

Zu Palliative Care gehört ebenfalls die schwierige Definition von End-of-Life. Um Klarheit zu schaffen von welcher Phase gesprochen wird, wird die nachfolgende Definition angewendet.

2.1.2 End-of-Life

Die verbleibende Lebenszeit, also End-of-Life, wird nach Kulbe (2008) in drei Stadien aufgeteilt. Das erste Stadium ist die Präterminalphase, welche über Jahre, Monate und Wochen andauern kann. Anschliessend folgt die Terminalphase, welche die letzten Tage beinhaltet und die letzte Phase wird als Zustand in extremis bezeichnet.

3. Methodologie

Die oben erwähnte Fragestellung wurde so präzise wie möglich formuliert, um der systematischen Literaturübersicht einen konkreten Rahmen zu geben. Mit diesem werden automatisch in der riesigen Anzahl von Studien diejenigen ausgewählt, welche konkret Antwort auf die Fragestellung geben und es werden so überflüssige Daten bereits vor der Analyse ausgeschlossen.

3.1 systematische Literaturübersicht

Laut Behrens & Langer (2006) gehören systematische Literaturübersichten zu der Gruppe der sekundären Publikationen, weil sie Daten von Studien übernehmen, welche bereits abgeschlossen sind, diese zusammenfassen, die Ergebnisse kombinieren, analysieren und daraus neue Ergebnisse ableiten. Die Übersicht ist systematisch, da die ausgewählten Studien streng festgelegten Kriterien entsprechen müssen. Laut Polit, Beck und Hungler (2004) ist das Ziel einer systematischen Literaturübersicht, das Zusammentragen von Wissen und das Feststellen von Lücken in der Forschung.

Dieses Design einer Forschungsarbeit ist aufgrund seines Charakters ideal für das Erforschen dieses Themas. Es bestehen bereits Daten zum Erleben der Zeit des End-of-Life. Daher ist es nicht notwendig nochmals Menschen mit schwierigen Fragen zu konfrontieren. Denn ausschlaggebend ist, dass Befragungen zum Erleben des End-of-Life sehr belastend für die Betroffenen sein können und für sie eventuell negative Konsequenzen anfallen. Da bereits Forschungen bestehen, aber noch keine systematische Literaturübersicht, kann eine Übersicht den aktuellen Stand der Forschung aufzeigen und Basis sein, für das Erstellen von weiteren Forschungen oder Leitfaden für die Praxis. Mit diesem Design erhalten vor allem auch Pflegende mit kleinem Aufwand Einblick in den aktuellen Wissensstand. Die Autorin verfügt zum jetzigen Ausbildungsstand nicht über die entsprechende Erfahrung und Schulung, um Interviews zu diesen Themen aufzusetzen und durchzuführen. Die Gruppen der befragten Personen sind von unterschiedlicher Grösse und durch das Zusammennehmen dieser, kann eine grosse Anzahl Interviews zusammengenommen und Daten können herausgefiltert werden, welche grösseren Populationen entsprechen. Eine Literaturübersicht verlangt keine

enormen finanziellen Mittel. Auch ist sie vom Zeitaufwand her kleiner als andere Designs. Mit dieser Übersicht können die Lücken im heutigen Stand der Forschung aufgezeigt werden. Obwohl die Autorin noch über wenig Forschungserfahrung verfügt, kann durch korrektes Vorgehen während einer Literaturübersicht ein gutes Resultat mit starker Aussagekraft erreicht werden (Anhang B). Das Erstellen der systematischen Literaturübersicht wird anhand des Ablaufes von Polit et al. (2004) gegliedert (Anhang C).

3.2 Ethik

Themen zu End-of-Life sind ethisch gesehen sehr komplex. Darum ist es wichtig, sich Gedanken zu machen, was auf ethischer Ebene geschieht und warum diese Frage ethisch gesehen wichtig ist.

Da nicht jeder sein End-of-Life bewusst erlebt, müssen direkt Menschen befragt werden, welche sich genau in dieser Situation befinden. Und da nicht jeder mit einer fortschreitenden Krankheit welche in absehbarer Zeit zum Tod führt, ein Buch über seine Erfahrungen schreibt, muss der Forscher Menschen ausfindig machen, welche einverstanden sind, ihre Erfahrungen zu publizieren. Der Forscher dringt in die Privatsphäre des Sterbenden ein. Mitten im Kampf zwischen Leben und Tod, vermutlich in der intensivsten Zeit seines Lebens, soll der Betroffene seine persönlichen und intimen Gedanken zu seinem eigenen Sterben preisgeben und dazu noch veröffentlichen lassen. Jeder kann lesen, was dieser Person Angst macht und was ihr Sorgen bereitet. Bedenken, welche man höchstens jemandem erzählt, dem man vertraut, die man in ein Tagebuch schreibt und weiss, es wird niemand anders erfahren. Über den eigenen Tod zu sprechen kann emotional eine grosse Bandbreite von Gefühlen auslösen wie Trauer, Wut oder Niedergeschlagenheit (Clarke, 2006). Es ist nicht nur ein Test, wo alles fiktiv geschieht. Es werden wahre, negative Gefühle bei richtigen Menschen ausgelöst, es wird konkret Schaden angerichtet. Die Menschen die nun eventuell Schaden erleiden, profitieren kaum von den Resultaten der Studien. Sie tun dies für andere Menschen, welche sich in Zukunft mit ihrem eigenen Sterben auseinandersetzen müssen. Für die Interviewten kann dies auch ein Trost sein, dass sie behilflich sein können oder dass wenigstens jemand anders aus ihrem Leiden Nutzen ziehen kann.

Dieser Aufwand wird in Kauf genommen um mehr über das Erleben vor End-of-Life zu erfahren, um eine Ahnung davon zu erhalten, damit die Begleitung von Menschen, welche in absehbarer Zeit sterben werden, so angepasst wie möglich ist. So können schwierige Situationen erkannt und analysiert werden, im Vorherein auf Themen eingegangen werden, bevor es zu spät ist und Empathie gezeigt wird. Wenn man versteht was diese Menschen erleben, wird das Erkennen der Bedürfnisse erleichtert. Diese Informationen braucht es, um Menschlichkeit mit Fachwissen zu vereinen.

Angepasstes und vorsichtiges Vorgehen beim Erforschen dieses Themas ist also unabdingbar (Gates Cloyes, 2006). Forschung hat keinen anderen Status als die praktische Pflege. Auch sie muss die Würde und Rechte des Patienten schützen und wahren. Die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes an die man sich in der Pflegeforschung halten sollte, lauten nach Mayer (2007):

1. Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller Teilnehmerinnen (freiwillige Teilnahme)
2. Anonymität
3. Schutz der Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden

An diesen Kriterien kann jede Forschungsarbeit und jeder Forschungsantrag diskutiert und geprüft werden.

Durch eine Literaturübersicht werden die Betroffenen nicht direkt befragt. Man arbeitet mit bereits durchgeführten Interviews aus Studien, bei welchen die Anonymität und die Freiwilligkeit der Befragten gewährleistet sind.

3.3 Literaturrecherche

Um Studien zu erhalten, welche Antwort auf die Fragestellung geben, werden die Datenbanken Medline, Cochrane und CINAHL mit den in der Tabelle der nächsten Seite ersichtlichen Begriffen durchforscht. Dies sind die bekanntesten Datenbanken für die Pflege. In Betracht gezogen werden nur die Studien und Literaturreviews, welche eine konkrete Antwort auf die vorherig gestellte Forschungsfrage geben. Damit Aktualität garantiert werden kann, werden prioritär nur Studien der letzten 10 Jahre berücksichtigt. Falls ältere Studien gefunden werden, werden auch diese beachtet. Um die Population

einzugrenzen, bezieht sich die Autorin auf erwachsene Personen, also Menschen ab dem 18. Lebensjahr. Es werden sowohl Forschungen als auch Literaturreviews eingeschlossen, welche in den Sprachen Deutsch, Englisch und Französisch verfasst wurden. Es wird mit den Begriffen „end-of-life“, „transition“, „experience“ und „perception“ gearbeitet und immer wieder neu kombiniert. Diese Begriffe kommen zum Zug, weil sich während der Suche in den Datenbanken herausstellte, dass sie die Fragestellung am treffendsten repräsentieren.

3.4 Auswahl der Literatur

Die Studien müssen konkret Antwort geben auf die gestellte Frage. Diese Antwort erhält man von den betroffenen Menschen direkt. Das heisst, die befragten Menschen sind erwachsen und leiden an einer fortschreitenden Krankheit, welche in absehbarer Zeit zum Tod führt. Es muss ihnen bewusst sein, dass sie in absehbarer Zeit sterben werden, damit sie beschreiben können was sie in der Zeit zu End-of-Life erleben. Es sind Menschen, welche in einem Industrieland und von Vorteil in westlicher Kultur leben, damit die Resultate vergleichbar sind. Ideal ist, wenn sie deutsch sprechen und so keine Übersetzungen gemacht werden müssen und der Sinn des Gesprochenen so ungetrübt wie möglich übernommen werden kann. Wenn nicht deutsch, dann Englisch, so dass zwischen Interview und Studie keine Übersetzung stattfindet, sondern erst bei der Literaturübersicht. Von Vorteil wäre, wenn die Befragten möglichst alle am gleichen Ort leben, entweder zu Hause, im Spital oder im Hospiz, damit auch hier das Erleben besser vergleichbar wird.

Das Vorgehen der Forscher ist ebenfalls ein wichtiger Faktor welcher die Auswahl der Literatur stark beeinflussen kann. Dieser wird im nächsten Kapitel beschrieben.

Suchstrategie	Datenbank	Anzahl Artikel	Autor
Issues End-of-Life care	Medline	1 von 133	Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor & Guldin, 2003
Living terminal illness	Cinahl	1 von 1059	Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004
Relationships with death terminally ill	Medline	1 von 82	Wright, 2003
Transition End-of-Life	Medline	1 von 14	Larkin, Dierckx & Schotsmans, 2007
Expert angefragt	Medline	1 von 1	Ackermann-Erlanger, 2009
Transitions End-of-Life	Medline	1 von 92	Reinke, Engelberg, Shannon, Wenrich, Vig, Back & Curtis, 2008
Understanding End-of-Life care	Medline	1 von 1380	Prince-Paul, 2008

Limiten bei jeder Suche: humans, language: english/german/french, nursing journals, adults

Bei Cinahl zusätzlich: Kategorie hospice and palliative care

3.5 Beurteilung der Literatur

Zur Auswahl der Literatur dient auch das Bewerten der gefundenen qualitativen Forschungsarbeiten. Dazu werden die Richtlinien für die kritische Bewertung qualitativer Forschungsarbeiten von LoBiondo und Haber (2005) mithilfe eines Punktesystems angewendet. Jede Frage die mit JA beantwortet werden kann, erhält einen Punkt. Die Gesamtpunktzahl ist 28, werden 2/3 der Punkte erreicht, also 18, wird die Studie zur Literatur hinzugezogen (Anhang D). Durch diese Richtlinien können die Einleitung, die Methode, die Ergebnisse und die Diskussion der Studien bewertet werden. Auch die Gütekriterien Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit von Beck (1993) sind enthalten.

Zu Beginn des Bewertungsbogens wird gefragt, ob das Phänomen klar identifiziert und beschrieben wird. Der Forscher muss aufzeigen was das Ziel dieser Studie ist und inwiefern es wichtig für die Pflege ist. Ausserdem muss er aufzeigen wie die Methode, das Auswahlverfahren und ganz wichtig, die Datensammlung ablaufen, denn der Schutz der Teilnehmer muss gewährleistet sein. Es muss in der Studie aufgezeigt werden wie die Daten analysiert wurden. Die Glaubwürdigkeit, die Folgerichtigkeit und die Angemessenheit der Daten muss ersichtlich sein. Die letzten zwei Punkte sind die Befunde, welche nachfragen ob das Wichtigste der Ergebnisse herauslesbar ist und noch die Schlussfolgerung mit den Empfehlungen für die Praxis. Werden diese Punkte in den Studien beachtet, kann davon ausgegangen werden, dass diese Forschungen und ihr Inhalt von guter Qualität sind und somit für eine systematische Literaturübersicht genutzt werden können.

3.6 Analysen der Literatur

Um Resultate aus den definitiv ausgewählten Studien zu erhalten, wurden deren Ergebnisse zusammengestellt. Was unter Schlüsselmetaphern, Schlüsselementen, Ideen, Konzepten und Beziehungen zwischen den Studien verstanden wird, wurde aufgeschrieben. Laut der Literatur Review von Walsh und Downe (2005) ist die Hauptsache bei der Analyse, dass die Bedeutung des Textes so gut wie möglich beibehalten wird. Jeglicher Verlockung, den Text der Literaturübersicht anzupassen, sollte vermieden werden. Aus den Resultaten

sollten nicht Kernstücke herausgepickt oder Themen herausgefiltert werden, nur um alle unter ein Dach kriegen zu können. Die hermeneutische Bedeutung muss beibehalten werden, damit die Feinheiten und die Reichheit der Bedeutungen erhalten bleibt. Die Beziehungen zwischen den Kategorien können so neue Perspektiven und besseres Verständnis erbringen. Der gesamte Prozess beginnt beim ersten Lesen der Studie und endet in der Bildung eines Gitternetzes der Themen. Die Resultate werden nebeneinander gestellt um Gleichheiten oder Ungleichheiten zu identifizieren (Walsh & Downe, 2005). Jensen und Allen (1996, in Walsh & Downe, 2005) identifizieren hier zwei Prozesse. Der erste, der hermeneutische Aspekt, beinhaltet das genaue Erfassen von individuellen oder kulturellen Bildungen. Dies ist die Art den Kontext zu respektieren und zu repräsentieren. Zweitens ist der argumentative Aspekt, welcher die Studien miteinander verbindet. Dies kann erreicht werden durch das Nebeneinanderstellen der verschiedenen Parameter und den Vergleich. Es ist entscheidend, dass beim Auflisten der Resultate diese nicht zusammengefasst oder verschönert werden.

3.7 Synthese und Übertragung der Ergebnisse

In der Endphase werden Gemeinsamkeiten, Bestätigungen, Kehrwerte und Widersprüche aufgezeigt und diskutiert. Wie bereits erwähnt, ist eine Synthese nur komplett und korrekt wenn die Verbindungen ohne Verschönerungen aufgezeigt werden. In der Synthese wird über Widersprüche und Spannungen der Ergebnisse reflektiert und nach alternativen Erklärungen gesucht falls Lücken bestehen. Anhand dieser End-Synthese wird die Validität der Literaturübersicht beurteilt und hier wird aufgezeigt, dass das Gesamtbild grösser ist als die Summe seiner Teile (Walsh & Downe, 2005).

4. Ergebnisse

Auf den folgenden Seiten werden die Ergebnisse der Literaturrecherche dargelegt. Zum Thema, wie Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit die Transition zu End-of-Life erleben, hat die Autorin sieben Studien gefunden, welche genau diese Thematik beschreiben. Die Gesamtzahl der befragten Personen beläuft sich auf 211. Davon sind 104 Frauen und 95 Männer. Zusätzlich wurden in der Studie von Wright (2003) 12 Personen interviewt. Es werden jedoch keine näheren Angaben gemacht zum Geschlecht. In der nachfolgenden Tabelle sind diese detaillierter aufgeführt. Die Resultate der ausgewählten Studien wurden in fünf Kapitel unterteilt, um das Erleben der Patienten in der Transition zu End-of-Life übersichtlich aufzuführen.

Fragestellung	Autor	Methodologie	Population	Punkte
Wie erleben Menschen mit einem weit fortgeschrittenen Tumor zu Hause die Transition zu EOL?	Ackermann-Erlanger, 2009	Qualitativ, phänomenologisch	7 Frauen, 7 Männer, mind. 18 jährig, deutsch, zu Hause, Tumor weit fortgeschritten, psy. + phy. Stabil, max. 2 ½ Mt. vor Tod	26/28
Erforschung der prioritären Bereiche von terminal kranken Patienten	Carter, MacLeod, Brander, McPherson, 2003	Qualitativ, narrative und Grounded theory	7 Frauen, 3 Männer, Englisch, stationär + zu Hause, sind sich terminaler Krebs Sit. bewusst, wenn Tod innert nächsten Wochen eintritt, dann nicht	24/28
Erforschung der Wahrnehmung von Patienten, Pflegenden und Ärzten welche eine EOL Erfahrung machen	Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor, Guldin, 2003	Qualitativ	19 Frauen 71,4 jährig, 18 Männer 69,1 jährig, 14 Krebs, 3 COPD, Diabetes mellitus 2, Demenz 8, Kardiogen 7, Neurologisch 4, manisch-depressiv 1, „old age“ 1, Sarkoidosis 1, Scleroderma 1, zu Hause 29, begleitetes wohnen 7, Pflegeheim 1, max. 1 Jahr vor Tod	19/28

Erforschung der Transition Erfahrung von 100 Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung in 6 EU Ländern.	Larkin, Dierckx de Casterlé, Schotsmans, 2007	Qualitativ, phänomenologisch	55 Frauen, 45 Männer, druchschn. 70,83 jährig, Palliative Care Zentren + Hospiz, Pt. Sind über Krebs Diagnose + Prognose informiert, durchschn., kognitiv adäquat, UK/IRL/NL/I/CH, max. 1 Mt. vor Tod	25/28
Erforschung des sozialen Wohlbefindens und Lebensqualität, aus der Perspektive sterbender Individuen	Prince-Paul, 2008	Qualitativ, hermeneutisch, phänomenologisch	3 Männer, 5 Frauen, terminal Krebs Pt., zw. 35-75 jährig, Hospiz, kognitiv und psy. Stabil, max. 2 Mt. vor Tod	25/28
Erforschung der Transition, definieren von Meilensteinen durch Patienten und Familien in der Evolution der Krankheit und der Therapien und der Vergleich mit der Perspektive des Arztes bezüglich Kommunikation bei EOL	Reinke, Engelberg, Shannon, Wenrich, Vig, Black, Curtis, 2008	Qualitativ, Grounded Theory	33 Frauen, 22 Männer, 30 fortgeschrittene Krebs, stationär, 24 schwere COPD, 1 beides, 21 davon innert 6 Mt. gestorben.	25/28
Erforschung der Erfahrungen von terminal kranken Patienten und ihren Familien lebend mit dem Bewusstsein über den nahenden Tod und der Entscheidung zum Behandlungsstop	Wright, 2003	Qualitativ	12 Pt., zu Hause + stationär, terminal krank	22/28

4.1 Erleben der Zeit

Zeitliche Aspekte werden in der Zeit von End-of-Life wichtig. Betroffene sprechen metaphorisch davon, dass die Bombe am Ticken ist oder dass von Tag zu Tag das Erlöschen fortschreitet. Die erlebte Zeit wird auch als Zeit der Verhandlung beschrieben, in welcher die zu kurze Zeit möglichst rational gestaltet wird. Oft ist die Zeit zwischen der Empfehlung eines Hospizes oder einer Palliativ-Pflege-Station und dem definitiven Transfer zu kurz. In aller Eile muss man das Zimmer nehmen, welches einem angeboten wird, obschon der Betroffene praktisch und emotional noch nicht dazu bereit ist. Alles in allem ist die Zeit für die Betroffenen ein kritischer Mitspieler. Sie balancieren zwischen dem steten Neu-unternehmen, dem Kompletieren und Beenden von Lebensaktivitäten. Das Verhandeln über die Zeit nimmt langsam ab und die Patienten reorientieren sich Richtung Reflektion über das Leben – ein Wandel von der Herausforderung der Zeit zu einem zweckmässigen Gestalten (Larkin, Dierckx de Casterlé & Schotsmans, 2007). In Ackermann-Erlanger (2009) beschreiben die Patienten bezüglich Zeit, dass der Abbau oft sehr schnell eintritt und somit die Symptome immer mehr Zeit beanspruchen. Das Einschätzen und Einteilen der Zeit ist für viele schwierig. Für einige kann es nicht schnell genug gehen. Sie denken, sie seien in 3 Tagen tot und leben nach drei Wochen immer noch. So sprechen viele Betroffene davon, dass es schwierig ist, die Zukunft zu planen weil sie nicht wissen ob sie bis dahin noch leben oder schon tot sind. Schwierig ist für viele, dass ihnen niemand genau sagen kann, wie viel Zeit ihnen noch bleibt, wie lange sie noch leiden müssen. Viele hoffen darauf, dass es nicht mehr allzu lange dauert, damit der schwere Zustand in dem sie sich befinden nicht noch verlängert wird. In Ackermann-Erlanger (2009) erwähnen die Betroffenen oft die Begriffe seitdem, plötzlich, ab da, von diesem Moment an, zu diesem oder ab diesem Zeitpunkt und bald. Abschliessend zum Thema Zeit kann man sagen, dass laut Ackermann-Erlanger (2009) aber für die meisten Menschen alles einfach viel zu schnell geht. Niemand hätte gedacht, dass es so schnell geht.

4.2 Erleben der körperlichen Veränderung

Je mehr eine Krankheit fortschreitet, desto stärker werden bisherige Symptome und neue kommen hinzu (Ackermann-Erlanger, 2009). Das Fortschreiten der Krankheit wurde z.B. für COPD Patienten markant, als sie die Sauerstoffunterstützung benötigten. Diese Abhängigkeit erlebten sie als Meilenstein in der Krankheitsprogression (Reinke, Engelberg, Shannon, Wenrich, Vig, Back & Curtis, 2008). Oft werden die Symptome als grösstes Problem beschrieben. Der gesamte Tagesablauf wird auf sie angepasst und die Gedanken drehen sich um das Leben mit ihnen. Hier wird so viel Energie verbraucht, dass die Interviewten oft nur noch Gleichgültigkeit und Lustlosigkeit verspüren (Ackermann-Erlanger, 2009). Markant sind der Kräftezerfall und die Müdigkeit, welche die Menschen ihre Hilflosigkeit bewusst werden lassen. Mehrere Studien bestätigen den stark beeinflussenden Kräftezerfall und somit die enorme Müdigkeit. Weiter erwähnen sie, dass die Betroffenen von der Appetitlosigkeit und der Unfähigkeit Alltägliches zu verrichten, von der Arbeitsunfähigkeit und den verminderten Freizeitaktivitäten sprechen (Ackermann-Erlanger, 2009, Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004, Farber et al., 2003, Larkin et al., 2007, Prince-Paul, 2008, Reinke et al., 2008). Die stärker werdende Müdigkeit verkürzt die Wachphasen und der Kräftezerfall ist für sie ungewohnt. Dieses Erleben wird von emotionalen Schwankungen, wie Unverständnis aber auch Gleichgültigkeit und Lustlosigkeit begleitet. Die Betroffenen müssen dem körperlichen Zerfall zusehen, ihn über sich ergehen lassen und müssen die Grenzen, welche durch die Krankheitsprogression gesetzt werden, versuchen zu akzeptieren (Ackermann-Erlanger, 2009, Larkin et al., 2007, Prince-Paul, 2008). Bis zu einem gewissen Grad können Symptome von den Betroffenen kompensiert werden, doch die schwer akzeptierbare Abhängigkeit wird unvermeidlicher. Im Zusammenhang mit der Abhängigkeit werden verschiedene Emotionen zum Ausdruck gebracht. Die Betroffenen erleben den Verlust der Unabhängigkeit als bedrückend, sie wollen ihre Selbständigkeit nicht verlieren (Ackermann-Erlanger, 2009). In Bezug auf die Transition entsteht eine grosse Variation von Emotionen (Larkin et al., 2007). Es entstehen Angst, Schuldgefühle und ebenso Scham vor der Belastung der Angehörigen. Mit der Zeit konnte sich auch Wut und Frustration

über die Situation zeigen und schliesslich die Hilflosigkeit (Ackermann-Erlanger, 2009, Carter et al, 2004).

4.3 Erleben der Copingstrategien und Ressourcen im Umgang mit der Situation

In der Studie von Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor und Guldin (2003) beschreiben Patienten Coping als das Leben mit einer fortschreitenden Krankheit und das stetige sich Anpassen an die Evolution des Leidens. Es wird Kreativität und Flexibilität gefragt. Farber et al. (2003) hält in seiner Forschung fest, dass das Durchstehen eines Tages als enorm aufwendig und energieverzehrend ist. Schon nur die Krankheit zu ertragen ist schwer, hinzu können finanzielle Schwierigkeiten kommen, welche durch Gehaltsausfall und Ausgaben für die Gesundheitskosten verursacht werden. Zu den am häufigsten erwähnten Bewältigungsstrategien zählt er psychosoziale, spirituelle und existentielle Ressourcen. Laut der Studie von Carter et al. (2004) erleben die Patienten, dass sich die Copingstrategien oft um die Themen der Symptombekämpfung drehen, der Planung von Aktivitäten und dem Balancieren von aktiv sein und ruhen bezüglich Tagesaktivitäten. Ackermann-Erlanger (2009) beschreibt in ihrer Studie mehrere verschiedene Copingstrategien und Ressourcen. Ein wichtiges Thema ist die Hoffnung. Diese bleibt bis zuletzt und die Patienten sprechen immer wieder davon. Sie hoffen, irgendwie, immer wieder, ohne wirklich daran zu glauben. Doch um weiterleben zu können, müssen sie einfach hoffen. Es gibt verschiedene Richtungen der Hoffnung. Die einen hoffen, dass sie wieder arbeiten können, andere vor allem auf ein längeres Leben (Ackermann-Erlanger, 2009). Sie hoffen ihr Leben so lange wie möglich wie bisher weiterleben zu können (Carter et al., 2004). Sowohl in der Studie von Ackermann-Erlanger (2009) als auch in der Studie von Reineke et al. (2008) sprechen Patienten davon, dass neue oder andere Therapien gleich Hoffnung bedeuten. Ist der Allgemeinzustand an einem Tag etwas besser, entflammt wieder die Hoffnung, dass sich die Krankheit zurückzieht. Wenn es ihnen schlecht geht, bleibt ihnen immerhin die Hoffnung auf bessere Tage. Einige hoffen bis zu den letzten Stunden auf ein Wunder wie die Heilung. Für Aussenstehende klingen Aussagen in dieser Art utopisch und können als unbewusste Verdrängung verstanden werden. Aber für die

Patienten ist dies eine Überlebensstrategie. Sie wissen, dass sie sterben werden, aber der Gedanke daran kann unerträglich sein. Vor allem wenn noch kleine Kinder da sind, kann beim Gedanken an das Sterben das Gefühl aufkommen, dass das Darandenken ein Fehler ist und dass man das nicht darf. Die Verdrängung findet also bewusst statt, da es ja irgendwie weiter gehen muss (Ackermann-Erlanger, 2009). In Wright (2003) schreibt die Autorin von Patienten, welche bewusst nicht über den Tod sprechen, in der Angst, er könnte somit näher rücken. Im Glauben, wenn man ihn ignoriert, nicht von ihm spricht und ihn verdrängt, wird ihm keine Eintrittspforte geöffnet. In Ackermann-Erlanger (2009) sprechen Patienten davon, dass sie Angst haben die Kontrolle zu verlieren. Hier hilft ihnen das Gefühl des Kämpfens weiter. Sie geben nicht auf. Ganz egal was geschehen ist oder noch kommt, es wird weiter gekämpft. Mit der Zeit kann aber ein Fatalismus auftreten. Die betroffenen Menschen fügen sich, es wird ihnen bewusst, dass sie nichts mehr an der Situation ändern können. Sie wissen, dass alles Klagen nichts mehr ändern wird, es wird nicht mehr besser (Ackermann-Erlanger, 2009). Die Patienten müssen eine grosse Menge an Verlusten verzeichnen, wobei ihre Fähigkeiten, ein sinnvolles Leben zu führen, auf die Probe gestellt wird (Farber et al., 2003). Vereinzelte Patienten können selbst in schwierigen und auswegslosen Phasen einen positiven Sinn erkennen. Um den ganzen Erlebnissen einen Sinn zu geben, kann auch Gott helfen. Wiederum andere suchen bis zum Ende nach einem Sinn der erlebten Krankheit und fragen nach dem Warum (Ackermann-Erlanger, 2009). Doch die Beziehung zu Gott oder zu einer höheren Macht war vor der Krankheit nicht für alle gleich wichtig. Diese Einstellung hat sich jedoch in allen Situationen mit der Krankheitserfahrung verändert. Der Gebrauch von Gebeten wird als zentral beschrieben (Prince-Paul, 2008). In Wright (2003) sprechen Patienten von der Veränderung der Sicht des Todes, der Transformation von Leben und Sterben. Er wird nicht mehr nur als Trennung von der Familie gesehen, er kann auch als Zuflucht zu Jesus gesehen werden. Dies ist die weniger belastende und weniger depressive Proposition. Es kann aber auch die Art und Weise des Lebens gegenüber dem Tod verändert werden. Hier helfen einigen Patienten Träume und Phantasien die schwierige Zeit durchzustehen und der Tod erscheint weniger furchtvoll und somit tragbarer. All diese Gedanken gehören zu den Copingstrategien oder zu den Ressourcen. Laut Ackermann-Erlanger

(2009) kann die Suche nach dem Sinn auch verschiedenste Emotionen auslösen, wie z.B. das seelische Leiden. Patienten haben Schuldgefühle, weil sie das Gefühl haben die Krankheit selber hervorgerufen zu haben oder sie wird als Strafe gesehen, was wiederum viele Gedanken auslöst. Einigen Patienten hilft es, positiv zu denken und drücken dies darin aus, dass sie zufrieden sind mit dem was sie noch haben oder wovor sie verschont worden sind. Vergleiche mit Anderen kann der eigenen Person helfen. Sie sagen sich dann, dass es ihnen auch schlechter gehen könnte. Nichts desto trotz fühlen sich die meisten Patienten schlecht. Doch geht es ihnen einmal, wenn auch nur einen kurzen Moment etwas besser, blühen sie daran auf. Hier kann sogar auch Humor zum Vorschein kommen, kleine Freuden werden immer wichtiger. Die Natur wird plötzlich näher betrachtet und bestaunt oder einige leisten sich ganz einfach etwas Luxus, was sie sich sonst nicht gegönnt hätten. Es wird weniger mehr aufgeschoben und kleine „Träumli“ werden erfüllt (Ackermann-Erlanger, 2009). Wiederum andere wollen, wie in Wright (2003) beschrieben, alles über ihre Krankheit wissen, um besser vorbereitet zu sein für den Kampf- eine Möglichkeit um den Feind abschätzen oder ganz einfach um sich und seine Erfahrungen besser verstehen zu können. Laut Ackermann- Erlanger (2009) ist es ein Hin und Her zwischen den Überlebensstrategien und ein Wechselbad der Gefühle. Jeder Tag ist anders und gut und böse mischen sich. Es wird gekämpft und aufgegeben, gehofft und man fügt sich, von einem Extrem ins andere. In der Studie von Larkin et al. (2007) beschreiben Patienten die Angehörigen als wichtigste Stütze um mit der Transition zu End-of-Life fertig zu werden. Sie haben den stärkeren Einfluss auf Wohlbefinden und den Lebensablauf als Umwelt- und soziale Faktoren (Carter et al., 2004). Betroffene drücken Bewunderung und Wertschätzung ihren aufopfernden Angehörigen gegenüber aus, welche sogar die Prioritäten für sie ändern und sich den Patienten und ihrer Krankheit anpassen. Die Patienten sprechen von Nachbarn, Ehe- und Lebenspartnern, Kindern, Freunden und Eltern, welche jederzeit da sind, wenn sie gebraucht werden (Ackermann-Erlanger, 2009). In Carter et al. (2004) kommentieren die Betroffenen die Grosszügigkeit und den Respekt von Menschen in ihrer Umgebung welche immer helfen und unterstützen, ohne dass sie gefragt werden müssen. Nicht immer wieder nach Hilfe fragen zu müssen ist eine grosse Erleichterung für die geschwächten Betroffenen. In der

Studie von Prince-Paul (2008) erklären die Patienten wie wichtig es für sie ist, dass diese Dankbarkeit und die empfundene Liebe auch ausgesprochen wird. Liebe ist das Verbindungsstück zwischen ihnen und ihren Angehörigen. Das soziale Netz kann sogar als Motivation gelten und lenkt von der fortschreitenden Krankheit ab, denn Alleinsein ist schwierig zu ertragen (Ackermann-Erlanger, 2009). Das soziale Umfeld ist vor allem dann eine wichtige Bewältigungshilfe, wenn die Beziehung zu den entsprechenden Personen stimmt und unter den veränderten Umständen weitergeführt werden kann und sich für die beteiligten Personen ins Positive verändert. Die Patienten wünschen sich, dass die Personen aus ihrem Umfeld ein Stück Weg mit ihnen gehen und sie gemeinsam Zeit verbringen (Carter et al., 2004). Als weitere wichtige Beziehung sprechen die Patienten laut Farber et al. (2003) von derjenigen mit dem Arzt. Für sie ist wichtig, dass dieser kompetent ist und die Beziehung zu ihm empathisch und menschlich ist. Die Studie von Larkin et al. (2007) beinhaltet Aussagen, dass das Pflegeteam einen anderen Stellenwert als die Familie beinhaltet. Die Patienten sind froh bei ihm über Themen zu sprechen, welche ihre Familien nicht verstehen würden oder zuviel wäre für sie. Die Patienten können frei sprechen. Neben den Angehörigen, den Ärzten und dem Pflegeteam werden die Beziehungen zu anderen Patienten erwähnt. Betroffene sprechen von Kameradschaft und Empathie füreinander, als Gemeinschaft abgesondert zu sein vom Rest der Welt. Natürlich bringt dann der Verlust eines Kameraden tiefe Trauer mit sich. Weiter beschreiben Patienten die Palliativ-Pflege-Station als wichtiger Bewältigungsfaktor. Diese Stationen geben ihnen Hoffnung auf Sicherheit in Zeiten emotionaler Schwierigkeiten. Sobald Patienten das Gleichgewicht zwischen Krankheit und Leben nicht mehr halten können, sind sie froh um ein Hospiz oder eine Palliativ-Station. Als Rückzugsorte geben diese den Patienten eine Möglichkeit, die Balance wieder herzustellen (Larkin et al., 2007). Auch Carter et al. (2004) bestätigt diese Aussagen mit seiner Studie. Die Betroffenen erleben das Hospiz als Ressource, wo bedingungslos gepflegt wird und das Team zu jeder Zeit präsent ist. Gleichzeitig erwähnen Patienten in der Studie von Carter et al. (2004), dass sie auch regelmässig Schwierigkeiten erleben, beim Entwickeln von Copingstrategien und beim Akzeptieren von gewissen veränderten Prozeduren.

4.4 Sich als Mensch und Teil der Gesellschaft fühlen

Mit dem Voranschreiten der Krankheit und mit der somit stärker werdenden externen Abhängigkeit und verminderten Unabhängigkeit erleben die Patienten eine Verminderung des Selbstwertgefühls (Ackermann-Erlanger, 2009). Auch in Prince-Paul (2008) beschreiben die Patienten das Erleben der physischen Veränderung und der damit einhergehenden Abhängigkeit als schwer. Der zunehmende Kräfteverlust verändert das bisherige Selbstbild- und Verständnis, die Patienten erkennen sich selbst nicht wieder, es passt nicht. Die Patienten sprechen von Unverständnis gegenüber der Wende aufgrund der Krankheit, dass man früher alles selber machen konnte und jetzt auf einmal nichts mehr alleine kann. Dies kann auch Schamgefühle auslösen. Es ist für die Patienten schwer akzeptierbar, dass sie sich auf einmal nicht mehr selbst waschen können, eine Sache die vorher zum Alltag dazu gehörte. Ein Patient erwähnt, dass er Wut empfindet weil er nur noch einfache Sachen wie z.B. Kaffee machen schafft. Sie können sich nicht mehr so verhalten wie sie es eigentlich in ihrer vorherigen Rolle getan haben. Die Patienten fühlen sich somit als wertlos für die Arbeitswelt und haben das Gefühl den sozialen Status zu verlieren (Ackermann-Erlanger, 2009). In Carter et al. (2004) erklären Patienten, dass sie die Hilfe von Angehörigen akzeptieren und die notwendigen Schritte vornehmen um ihre Sachen zu regeln. In diesem Wandel erleben die Patienten, dass sie eine offenere und ehrlichere Position gegenüber anderen einnehmen. Dagegen steht im Kontrast, wenn eine Lücke in der Akzeptanz und Anpassung der Situation entsteht, erleben die Patienten einen Verlust von Stolz und Würde, was wiederum verbunden ist mit verminderter Selbständigkeit und der Schwierigkeit Hilfe anzunehmen. In der Untersuchung von Prince-Paul (2008) beschreiben Patienten, dass sie Angst vor dem Rollenverlust und des Verlustes der sozialen Identität haben. Dinge, die sie früher gerne gemacht haben wie z.B. Zeitung lesen und Fern sehen, machen sie heute nicht mehr. Sie verlieren die Lust daran. Sie ändern ihre Prioritäten (Carter et al. 2004). Eine grosse Sorge der Patienten ist, nun auf einmal in ihrer veränderten Rolle, den Angehörigen zur Last zu fallen (Ackermann-Erlanger, 2009, Prince-Paul, 2008). In der Studie von Prince-Paul (2008) sprechen die Patienten davon, dass das Teilnehmen an sozialen Aktivitäten vielen wichtig ist und dies für das Erhalten ihres sozialen Status brauchen. Damit bleiben sie im Leben. Bezüglich der

Beziehungen erleben die Patienten auch Herausforderungen. Sie möchten Beziehungen, in welchen sie sich aktiv befinden intakt halten oder wieder intakt bringen, einfach zu sagen, dass sie sie lieben, seien es nun Eltern-Kind-Beziehungen, Ehen oder Freundschaften (Prince-Paul, 2008, Farber et al., 2003). All diese Verbindungen werden verändert und somit auch die entsprechenden Aktivitäten und jeweiligen Rollen. Obwohl die Patienten diese Wechsel individuell erlebt haben, wünschen sie sich doch alle die aktuelle Rolle möglichst mit einem gewissen Sinn an Normalität zu erhalten (Prince-Paul, 2008).

4.5 Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des nahenden Todes

Das Hauptthema des Erlebens der Transition zu End-of-Life von Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit ist das Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des ständig nahenden Todes. Ackermann-Erlanger (2009) spricht von einem Point of no return. An diesem Punkt wird dem Patienten bewusst, dass der Tod unabwendbar ist. Sie nehmen durch das Erleben von verschiedenen Ereignissen wahr, dass sie sterben werden. Sie nennen das Nicht-mehr-aufstehen und Laufen können, das Nicht-mehr-essen und Trinken, der lange Schlaf, der Beginn mit Morphium, die Schmerzen, der Abbruch der Chemotherapie und das Aufgeben der Arbeit. In Reinke et al. (2008) wird den Betroffenen zu dem Zeitpunkt bewusst, dass sie am Lebensende sind, dass es keine weiteren Behandlungsarten mehr gibt. Die Patienten geben in der Studie von Ackermann-Erlanger (2009) ganz bestimmte Momente oder den Verlust einer Fähigkeit an, die sie über die Unvermeidbarkeit des Todes bewusst werden liessen. Dies bringt die Menschen dazu, sich mit dem eigenen Sterben auseinander zu setzen und einige sprechen sogar von Vorahnung. „Der Tod ist immer präsent... Ja, ja, also es ist immer da, es begleitet einen immer... Man kann keine Pläne mehr machen... Das ist manchmal sehr schwer...“ (Ackermann-Erlanger, 2009, S. 45). Laut Ackermann-Erlanger (2009) sind sich viele Patienten ihrer Situation bewusst und können ihre Situation genau beschreiben. Unter den betroffenen Menschen gibt es einige die sich ergeben können und wiederum andere erleben den Tod ganz einfach negativ (Ackermann-Erlanger, 2009). Wright (2003) bestätigt in ihrer Studie, dass einige Menschen es schaffen den Fokus etwas anders zu legen und doch noch zu

leben. Sie sind nicht konstant am Sterben. Gleichzeitig erwähnt Wright (2003) die Situation einer Patientin, welche nur noch ans Sterben denkt. Sie spricht nur von den Tagen bis zu ihrem Tod, nicht mehr darüber wie viele Tage ihr noch zum Leben bleiben. Diese Frau erlebt sich als bereits tot und nicht, dass sie noch am Leben ist. Diese Frau fühlt sich hoffnungslos und wütend, wodurch sie sich vom Tod eingeschlossen fühlt. In Carter et al. (2004) erleben einige den Tod als Bestandteil des Lebens und für andere ist das Leben mit dem Bewusstsein zu sterben nicht mehr lebenswert. Wright (2003) zeigt auch andere Seiten des Bewusstseins des nahenden Todes auf. In ihrer Studie beschreiben Frauen, welche gerade erst ihre Chemotherapien abgebrochen haben, dass sie ihre restliche Zeit ausnutzen wollen, anstatt unter der Chemo zu leiden bis am Schluss. Sie erleben den Tod als immer präsent, aber er nimmt nicht überhand über ihr Leben. Durch diese Erfahrung erleben sie ihr Leben anders. Das Leben wird lebenswerter und lebendiger. Jeder Moment wird genossen. Anstatt ihr Leben einschränken zu lassen durch das Bewusstsein des nahenden Todes, gilt es eher als eine Erinnerung wie wertvoll das Leben ist. Der Tod ist immer präsent, ein Fakt ihres Lebens, aber sie lassen sich dadurch nicht verrückt werden. Der Tod kommt, aber sie sind noch nicht am Sterben. Diese Beziehung mit dem Tod ist laut Wright (2003) charakterisiert durch die Verbindung der Patienten zu beidem, dem Tod und dem Leben. Der Tod und das Leben sind untrennbar und die Patienten sehen sich selbst nicht unbedingt als sterbend oder lebend. Sie sind konstant in beidem verwickelt und erleben den Tod als Lebenserfahrung, er ist ein Teil von ihnen. Für sie heisst sterben leben und leben bedeutet auf den Tod zugehen. Und doch erleben die Menschen die Präferenz zu sterben, als in diesem Zustand weiter leben zu müssen. Die Menschen haben Vorstellungen oder Wünsche wie sich alles abspielen könnte oder wollen den Tod aktiv hervorrufen, weil das Leiden einfach zu gross wird. Auch Wright (2003) erfährt dieses Thema durch die interviewten Personen. Es gibt Zeiten, in denen es den Menschen schlecht geht und sie hoffen, dass der Tod endlich eintritt, damit endlich alles vorbei ist. Es gibt Tage, an denen sie sich im Spiegel ansehen und den Tod sehen. Ackermann-Erlanger (2009) beschreibt eine grosse Vielfalt von Gefühlen, welche erlebt werden in Zusammenhang mit dem Bewusstsein über das eigene Sterben. Es kann Ungewissheit ausgelöst werden, da man einfach

nicht sieht was noch kommt und wie lange es noch dauert, ob es sich noch lohnt für die Zukunft zu planen. Ein Patient beschreibt, dass er sich z.B. überlegt, noch eine neue Brille zu kaufen, da er nicht weiss ob sich das noch lohnt. Andere können nicht genug schnell sterben, einige die sich verabschieden von allen und allem und dann immer noch da sind. Schwierig ist für die Patienten der Umgang mit der mangelnden Kommunikation über die Prognose. Viele hätten gerne wenigstens einen Anhaltspunkt gehabt, doch niemand äussert sich konkret darüber. Es werden im Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf verschiedene Momente der Angst erlebt. Angst vor dem Dahinsiechen, ganz einfach die Angst vor dem Tod. „Und manchmal kommt auch die Angst vor dem Tod, vorm Sterben... Sich in dieses absolute Geheimnis zu begeben... Dieses Nichtwissen, was kommt... Das ist eine grosse Reise.“ (Ackermann-Erlanger, 2009, S. 47). Auch in Carter et al. (2004) und Reinke et al. (2003) beschreiben die Patienten die Unwissenheit über den genauen Verlauf und den Todeszeitpunkt als schwierig. Ausgeprägt ist auch das Erleben der Bindung zu den zukünftigen Hinterbliebenen. Einige Betroffene erklären, dass sie nicht sterben weil die Leute nicht wollen, dass sie sterben. Für sie ist schwierig, geliebte Menschen zurückzulassen, sie nicht weiter begleiten zu können, z.B. nicht da sein können wenn ihre Kinder aufwachsen. Auch der materielle Verlust wird erwähnt. Es tut weh alles zu verlieren wofür man geschuftet hat (Ackermann- Erlanger, 2009). In der Studie von Larkin et al. (2007) sprechen die Betroffenen davon, dass sie den Übertritt in ein Hospiz oder eine Palliativ-Pflege-Station als Indikator für die letzte Transition vor dem nahenden Tod erleben. Über eine Veränderung der Prioritäten aufgrund des Bewusstseins über den nahenden Tod sprechen die Menschen in Carter et al. (2004). Vorher war z.B. die Arbeit enorm wichtig. Auf einmal wird ihnen bewusst, dass diese überhaupt nicht mehr wichtig ist. In Faber et al. (2003) sprechen die Patienten davon, dass die Auswirkung des Lebens mit dem Wissen über das baldige Sterben überwältigend ist. In jedem Moment ihres Lebens dringt dieses Bewusstsein durch und wird zum Kontext des Tages. Ihr Leben wird über den Haufen geworfen. Ihre familiäre Welt und Zukunftsprojekte sind nun ungewiss und oft ausserhalb ihrer Kontrolle. Die Betroffenen sprechen gekonnt über ihre einmalige Erfahrung des Lebens mit dem Bewusstsein des nahenden Todes. Sie setzen das Bewusstsein in Verbindung mit dem

physikalisch schlechten Zustand, die begleitenden Verluste und dem Leiden, den Gelegenheiten des Ausgleichs und dem Potential für spirituelle Entwicklung während den ungewissen Zeiten am Ende des Lebens. Die Patienten stellen fest, dass dieses Bewusstsein die Ansicht über sich selbst, ihre Pflegenden, ihre Familie und ihrer ganzen Welt verändert hat. In Prince-Paul (2008) sprechen die Betroffenen über das Bedürfnis den Anderen mitzuteilen, wie wichtig es ist, jeden Tag zu leben. Nicht Gestern und nicht Morgen, sondern den jetzigen Tag zu geniessen. Das Leben so zu nehmen wie es kommt, aber es zu leben.

5. Diskussion

Nachdem die Ergebnisse im vorherigen Kapitel aufgezeigt wurden, werden in diesem Kapitel die Gemeinsamkeiten, Bestätigungen, Kehrwerte und Widersprüche aufgezeigt und diskutiert. Es wird mit der Methodologie der Studien begonnen, geht über die verschiedenen Kategorien der Ergebnisse und endet mit Empfehlungen für die zukünftige Forschung.

5.1 Diskussion der Studien

Es scheint, als stehe die Forschung zum Thema des End-of-Life noch an ihren Anfängen, denn es wurden keine Studien gefunden, welche vor dem Jahr 2003 verfasst wurden, obwohl keine Limiten bezüglich Jahrgang der Studie gesetzt wurden. Die Menschen, die ihr Erleben preisgeben, leben in der heutigen Zeit mit den heutigen Umständen. Zu kritisieren ist, dass die Anzahl der Studien begrenzt ist. Es wurden nur sieben Studien gefunden. Die Kritik wird durch die hohe Punktezahl abgeschwächt, welche die Studien bei der kritischen Bewertung durch das Raster von LoBiondo und Haber (2005) erreicht haben. Aus ethischer Sicht ist die Anonymität und die Freiwilligkeit der Befragten gewährleistet. Doch was zum Schutz von vulnerablen Personen vor eventuellen Schäden getan wurde, ist nicht immer beschrieben. Ein weiterer Kritikpunkt sind die Übersetzungen aus dem Englischen ins Deutsche. Manche Begriffe können nicht direkt übersetzt werden, was eventuell zu Unstimmigkeiten führen kann. Es wird eine deutsche Studie miteinbezogen, bei welcher die Interviewten Dialekt gesprochen haben, was beim Übersetzen ebenfalls schwierig sein kann. Das Erleben von Menschen in Schrift zu fassen ist bereits schwer, da Mimik, Gestik und Emotionen schwierig sind auf Papier festzuhalten. Schon für die Betroffenen ist das in Worte fassen von solch komplexen Erlebnissen schwierig. Somit kann während dem langen Weg vom Erleben des Betroffenen bis zu einer Literaturübersicht viel verloren gehen. Eine Verallgemeinerung der Ergebnisse ist nur begrenzt möglich, da der Fokus der ausgewählten Studien auf der Phänomenologie beruht und somit eine subjektive Sicht des Phänomens aufzeigt. Es ist jedoch zu beachten, dass die Gesamtzahl der befragten Personen sich auf 236 beläuft. Davon sind 126 Frauen und 98 Männer. In der Studie von Wright (2003) wurden 12 Personen interviewt. Es

werden keine näheren Angaben gemacht zum Geschlecht. 176 Personen leiden an Krebs und 58 Personen an einer anderen terminalen Erkrankung. Die verbleibende Lebenszeit wird bei drei Studien auf maximal 2 ½ Monate geschätzt, in zwei Studien maximal ein Jahr und in zwei weiteren Studien werden keine Zeitangaben gemacht. Das heisst, sie befinden sich in der Präterminalphase. Es sind Menschen, welche in Industrieländern leben mit einem guten Gesundheitssystem und Kontakten zu Mediziner*innen, Onkolog*innen, Palliativ-Pflege-Stationen oder Hospiz. Sie verfügen also über eine gewisse Begleitung. Die Patienten befinden sich zum Teil zu Hause, auf einer Palliativ-Pflege-Station, Hospiz oder auf einer normalen Station, was das Erleben unterschiedlich beeinflussen kann. Die Menschen werden alle zu ähnlichen Fragen, mit wenig oder halb strukturierten Interviews gebeten, ihr Erleben zu erzählen. Zu beachten ist, dass die Menschen welche an diesen Interviews teilnehmen, sich ihrer Situation bewusst sind und ihr gegenüber mit einer gewissen Offenheit entgegnen, sonst wären Interviews nicht möglich gewesen. Somit ist das Erleben eher von Menschen beschrieben, die über eine ähnliche Einstellung zu End-of-Life verfügen. Der Interviewer vertraut darauf, dass der Befragte möglichst sein wirkliches und realitätsnahes Erleben beschreibt. Trotz ihrer individuellen Lebensgeschichte konnten gemeinsame Themen festgehalten werden und somit helfen, das Erleben ähnlicher Populationen zu verstehen. Somit ist die Verallgemeinerung bis zu einem gewissen Mass möglich, doch muss vorsichtig umgegangen werden auf welche Population die Ergebnisse übertragen werden.

Es gibt einige Themen, welche mehrmals erwähnt werden und zum Teil schwierig waren in die Kategorien einzuteilen und zu trennen, da sie in mehrere Kategorien gepasst hätten oder sich die Themen stark gegenseitig beeinflussen. Hinzu kommt, dass jeder der Autoren der ausgewählten Studien, die Themen in eigene Kategorien zugeteilt hat, es auf die Interpretation der Themen ankommt und die Autorin sich entscheiden musste, in welche Kategorie sie welches Thema setzt.

5.2 Analyse und Zusammenhänge der Ergebnisse

5.2.1 Zeit

Eindrücklich ist das Thema Zeit. Die Zeit wird von einem im vorherigen Leben eher nebensächlichen Aspekt, durch das Bewusstsein des nahenden Todes, zu einem konstanten Thema. Sie wird regelrecht verinnigt. Umso erstaunlicher ist, dass das Thema Zeit nur in den Studien Ackermann-Erlanger (2009) und in Larkin et al. (2007) erwähnt wird. In diesen Studien sprechen die Betroffenen oft über das Hoffen auf Besserung oder gar auf Heilung. Doch im Widerspruch dazu wünschen sie sich nicht mehr Zeit zum Leben oder um wieder zu genesen. Im Gegenteil, sie hoffen, dass alles so schnell wie möglich vorbei geht und das Leiden ein Ende hat. Sie möchten so lange wie möglich selbständig sein um die Angehörigen nicht zu belasten und im Falle von Abhängigkeit schnell zu sterben. Ein konstantes Thema in den erwähnten Studien ist, wie viel Zeit noch bleibt bis zum Tod. Niemand kann dazu genaue Angaben machen. Es ist alles nur ungefähr, was die Patienten in Ungewissheit lässt. In Carter (2004) erzählt ein Patient, dass er das Nichtwissen wie schnell der Tod kommen wird, als das Schwierigste erlebt. Diese Ungewissheit ist vermutlich ein Punkt der die Transition für die Betroffenen so schwierig macht. Genaue Zeitpunkte können die Menschen in Ackermann-Erlanger (2009) oft zu ihrem körperlichen Zerfall oder dem Bewusstwerden, dass sie sterben werden, angeben. Sie wissen genau, ab wann sie etwas nicht mehr konnten oder ab wann welches Symptom eintrat. Momente, die das Erleben dieser Zeit vor dem End-of-Life sehr prägen. Was jedoch sehr häufig durch die Menschen erwähnt wurde war, dass die letzte verbleibende Zeit noch auf verschiedenste Art und Weise ausgenutzt werden musste, bevor der Tod eintrifft. Dies macht die Jahre, Wochen oder Monate vor End-of-Life zu einer intensiven Zeit (Ackermann-Erlanger, 2009, Larkin et al., 2007, Wright, 2003).

5.2.2 Körperliche Veränderung

Im Zusammenhang mit der Zeit wird der körperliche Zerfall beschrieben. Denn die Symptome werden mit der Zeit immer stärker. Durch die stärker werdenden Symptome können Patienten immer weniger selber tun, ihre Selbständigkeit sinkt und sie sind auf die Hilfe anderer angewiesen. Diese Verminderung verletzt das Selbstwertgefühl und die betroffenen Menschen fühlen sich ihrer

früheren Rolle in der Gesellschaft beraubt. Interessant ist, dass nur in der Studie von Reinke et al. (2008), in welcher 24 sauerstoffabhängige COPD Patienten, 30 Krebs- und ein Patient mit beidem befragt wurden, nur die COPD Patienten den körperlichen Zerfall nannten, die Krebspatienten nicht. In den Studien von Ackermann-Erlanger (2009), Carter et al. (2004), Larkin et al. (2007) und Prince-Paul (2008) war dies jedoch ein grosses Thema für die Krebs-Patienten. In der Studie von Faber et al. (2003) sind die Krankheiten der Patienten gemischt und der körperliche Zerfall wird von verschiedenen Personen genannt. Zusammengefasst wird nur in der Studie von Reineke et al. (2008) der körperliche Zerfall von den Krebspatienten nicht erwähnt. Dies könnte eventuell daran liegen, dass in der Studie von Reineke et al. (2008), die Patienten an einer Krebsform leiden, welche eher weniger körperliche Symptome mit sich bringt, wie z.B. der Hirntumor, wo die Patienten die Symptome weniger mitbekommen. Es werden keine näheren Angaben dazu gemacht. In der Studie von Wright (2003) ist nicht beschrieben, woran alle Patienten leiden. Neun sind mit Krebs erwähnt doch wurden insgesamt 12 Patienten interviewt. Drei sind also nicht bekannt woran sie leiden. In dieser Studie wird der körperliche Zerfall nicht erwähnt. Sie scheint den Fokus des Interviews anders angelegt zu haben. Es wird nur über das Bewusstsein gesprochen, ob dieses nun durch den körperlichen Zerfall ausgelöst wird, ist nicht klar. Die Symptome werden als grösstes Problem beschrieben in Ackermann-Erlanger (2009). In dieser Studie beschreibt eine Person, dass sie Angst hat vor dem Tod, dem absoluten Geheimnis. Jedoch beschreiben mehrere Personen in dieser Studie, dass sie vor dem Tod selber eigentlich keine Angst haben, eher vor dem Leiden bevor der Tod eintritt, z.B. ersticken zu müssen. Selbstmordgedanken und das Hoffen auf den schnellen Tod entstehen durch die Angst, dahinsiechen zu müssen. Niemand wünscht sich in Ackermann-Erlanger (2009) zu sterben, doch wenn der Körper immer schwächer wird und die Psyche fit bleibt, hoffen sie, dass der Körper versagt und sie sterben können. Dass diese Angst vor dem Tod oder dem Leiden vor dem Tod nur in Ackermann-Erlanger konkret angesprochen wird, kann daran liegen, dass in den anderen Interviews diese Angst gar nicht angesprochen wird, aus dem Grund, weil es einfach angenommen wird, dass man Angst hat, dass dies nichts Erzählenswertes mehr ist. Oder die Interviewer sprechen es

an, doch geht der Befragte nicht darauf ein und es wird nicht nachgefragt. Geht es dem Körper besser wird laut Ackermann-Erlanger (2009) sofort wieder Hoffnung geschöpft und die Betroffenen sehen die Welt ganz anders. Wenn die Symptome aber immer stärker werden, brauchen Betroffene Copingstrategien, um so viel wie möglich zu kompensieren, die Selbständigkeit erhalten zu können und um die Angehörigen so wenig wie möglich belasten zu müssen.

5.2.3 Copingstrategien und Ressourcen im Umgang mit der Situation

Doch nicht nur die körperlichen Symptome sind ausschlaggebend für Copingstrategien. In allen Studien erklären Betroffene, dass sie Strategien brauchen um sich für den Kampf zu wappnen, um ihr Erleben besser verstehen zu können und einfach das Bewusstsein des nahenden Todes und somit dem begrenzten Leben ertragen zu können. Die Copingstrategien sind sehr vielseitig und sind durch die verschiedenen Lebensgeschichten und Menschen sehr individuell. In allen Studien stehen andere Strategien welche angewendet werden. An erster Stelle steht das soziale Umfeld, dann folgen die Hoffnung und die Symptomkontrolle. Diese drei Themen sind die einzigen, welche mehrmals erwähnt werden. Speziell nur in Wright (2003) wird von einer Frau geschrieben, welche anscheinend keine Copingstrategien anwendet. Sie sagt aus, dass sie das Gefühl hat, bereits tot zu sein. Für sie hat nichts mehr einen Sinn. In keiner anderen Studie wird davon gesprochen wie es ist, keine Strategie zu haben. Praktisch jeder scheint automatisch Strategien zu entwickeln. Auch nur in Wright (2003) wird von einem Patienten und seiner Frau geschrieben, welche vehement nicht über den Tod sprechen, um ihm nicht die Tür zu öffnen. Bei ihnen ist nicht klar, ob es nicht bewusst ist, dass der Patient sterben wird oder ob sie es einfach verdrängen. Vor allem die Ehefrau, dem Patienten scheint es doch bewusst zu sein. In Verbindung mit den Copingstrategien steht die Veränderung der Rolle der Betroffenen. Können die Betroffenen ihre Rolle in der Gesellschaft und die persönliche Identität erhalten, kann dies auch als Copingstrategie erlebt werden (Ackermann-Erlanger, 2009, Carter et al., 2004, Farber et al., 2003, Larkin et al., 2007, Prince-Paul, 2008).

5.2.4 Sich als Mensch und Teil der Gesellschaft fühlen

Die Rolle in der Gesellschaft und die persönliche Identität werden in allen sieben Studien erwähnt. Mit dem Bewusstsein über den nahenden und unvermeidbaren Tod in Kombination mit den stärker werdenden Symptomen, ist es oft unumgänglich, dass Betroffene ihre Rolle persönlich und in der Gesellschaft als verändert erleben. So werden sie durch die stärker werdenden Symptome gezwungen, z.B. von der Rolle als Vater, welcher sich um seine Kinder kümmert, zum Vater, um den sich die Kinder kümmern, zu wechseln. Hinzu kommt, dass die meisten es sich gewohnt waren, ihr Leben ohne fremde Hilfe zu bestreiten und das tun konnten wonach sie Lust hatten. Für sie ist kaum zu verstehen, dass die Psyche und der Körper nicht mehr übereinstimmen. Diese neuen Umstände sind sie sich nicht gewohnt. Die Patienten erwähnen, dass es immer schwieriger ist an Aktivitäten teilzunehmen und das Arbeiten mit der Zeit unmöglich ist. Diese Elemente gehören zur Persönlichkeit eines Menschen. Kann diesen nicht mehr nachgegangen werden, fehlt ein Stück Persönlichkeit. Die Prioritäten müssen geändert werden. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass vor allem der körperliche Zustand die Betroffenen dazu zwingt, die persönliche Identität und die Rolle in der Gesellschaft zu ändern und anzupassen, aber dass Copingstrategien und Nutzen von Ressourcen diese negativen Folgen etwas hinauszögern können.

5.2.5 Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des nahenden Todes

Das Besondere am Leben dieser Menschen ist das Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des eigenen Todes. Bei jedem Menschen tritt der Tod eines Tages ein, doch ihnen ist bewusst, dass ihre Lebenszeit aufgrund ihrer Krankheit in absehbarer Zeit zu Ende gehen wird. Genau dieser entscheidende Punkt wird wie bereits erwähnt, in Ackermann-Erlanger (2009) beschrieben. Die Betroffenen können genau den Punkt angeben, an welchem sie das vorher Unvorstellbare gespürt haben: „Ich werde sterben“. Dieses Bewusstsein macht all das Erleben der aufgezählten Themen aus. Dieses Erleben löst die Transition und somit das Bedürfnis nach Copingstrategien aus. Es lässt die Menschen spüren, dass sie nicht unendlich Zeit auf der Erde haben. Der körperliche Zerfall bestätigt ihnen dieses Bewusstsein und lässt sie Copingstrategien anwenden und Ressourcen nutzen. Die ganze Prozedur kann

einen Wechsel der persönlichen Identität und Rolle in der Gesellschaft erfordern. In den ausgewählten Studien ist allen Patienten bewusst, dass sie in absehbarer Zeit sterben werden. Sie befinden sich also am von Ackermann-Erlanger (2009) beschriebenen Punkt des Point of no return. Trotz des Bewusstseins, dass sie in absehbarer Zeit sterben werden, ist in allen Studien zu finden, dass sich die Betroffenen bis zu den letzten Stunden noch an Hoffnung klammern. Irgendwo gibt es für sie immer Hoffnung. Sei es auch nur dann, wenn es ihnen an einem Tag körperlich etwas besser geht. Die Copingstrategien sind sehr individuell, doch das Erleben des Bewusstseins mit der körperlichen Veränderung, der Veränderung des Zeitgefühls und dem Rollen- und Identitätenwechsels, ist in den Studien ähnlich. Alle Betroffenen erinnert es daran, dass das Leben endlich ist, doch die Ansicht des Sterbens entspricht dann der jeweiligen Bewältigungsstrategie. Das Besondere und Schwierige am Erleben der Transition zum End-of-Life ist die Ungewissheit. Die Menschen wissen nicht worauf sie zugehen. In Ackermann-Erlanger (2009) ist gut beschrieben was viele Patienten erwähnen. Man kennt den genauen Verlauf nicht, man weiss nicht was noch alles kommt und man kennt den Todeszeitpunkt nicht. Niemand kann ihn bestimmt sagen. Die Menschen erfahren nur, dass sie in absehbarer Zeit an ihrer fortschreitenden Krankheit sterben werden. Wie lange es dauert, was sich mit dem Körper abspielen wird, welche Folgen dies für die Betroffenen und ihr Umfeld hat und wie sie damit umgehen werden, ist alles unklar.

5.3 Diskussion des Problembeschriebs

Die Zeit vor dem Tod kann, wie im vorhergehenden Problembeschrieb erkennbar, in vielen verschiedenen Variationen durchlebt werden. Sie wird als Sterben bezeichnet. Doch hier fangen die Schwierigkeiten des Themas „am Ende des Lebens“ bereits an. Praktisch jeder Mensch hat bereits den Begriff Sterben benutzt. Alle meinen dasselbe zu verstehen, aber jeder definiert es anders und doch versteht man sich. Einige sagen, dass man bereits am Sterben ist, sobald man geboren wird, andere, dass man am Sterben ist, sobald der Körper beginnt zu verwelken. Das Verwelken des Körpers beginnt für einige z.B. im Alter von 50 Jahren, für andere erst wenn körperliche Signale da sind, wie keine Lust mehr am Essen und kein Bedürfnis mehr sich zu bewegen, ein

grosses Bedürfnis an Ruhe haben und der Hautzustand marmoriert. Wenn man sich an die Definition von Kulbe (2008) zur Präterminalen Sterbephase hält, beginnt der Sterbeprozess bei der Diagnose, dass die Krankheit unwiderruflich fortschreitend ist und in absehbarer Zeit zum Tode führt. Doch ist diese Definition für jeden persönlich anders. Diese Definition ist auch auf das Sterben in Folge von Unfällen anwendbar. Der Unfall hat den Körper so stark beschädigt, dass diese Schäden in absehbarer Zeit zum Tod führen werden. Sowohl bei Unfall als auch bei Krankheit kann diese absehbare Zeit von Sekunden, Minuten bis zu Jahren andauern. Während im Problembeschrieb nicht genau geklärt werden kann, wann ein Mensch die Transition zu End-of-Life beginnt, kann nun durch die Ergebnisse dieser Literaturübersicht gesagt werden, dass für die Menschen die Transition beginnt, sobald ihnen bewusst wird, dass der nahende Tod unvermeidbar eintreten wird. Es ist nicht unbedingt die Diagnose ausschlaggebend, sondern eher Themen wie körperlicher Zerfall oder keine weiteren Behandlungsmöglichkeiten (Ackermann-Erlanger, 2009, Reinke et al., 2008) Im Problembeschrieb wird angesprochen, dass die Transition positiv genutzt aber auch vermieden wird. Es kommt auf die jeweiligen Copingstrategien an, ob nun die Transition als einzigartige Erfahrung, als Erinnerung wie schön das Leben ist, als Motivation das Leben zu geniessen oder als blockierender und einschränkender Faktor erlebt wird. Aus den Interviews in den Studien ist erkennbar, dass Menschen, welche die positiven Seiten der Transition sehen können und trotz des ständigen Schattens des nahenden Todes ihren Nutzen daraus ziehen können, das Leiden in der Zeit vor dem Sterben wesentlich vermindern können. Nicht nur das persönliche Leiden der Betroffenen kann so vermindert werden, auch die Zeit mit den Angehörigen kann trotz des baldigen Verlustes dieser geliebten Menschen positiv gestaltet werden. Durch das offene Angehen der Transition können wichtige Themen und Wünsche von Patienten und Angehörigen geklärt und negative Folgen von Unausgesprochenem vermieden werden. Kann ein Patient die Transition annehmen und darauf eingehen, kann dieser konkret von der Pflege und den Ärzten in seinem Prozess unterstützt werden, da alle in die gleiche Richtung gehen.

5.4 Diskussion der Transition zu End-of-Life

Im vorherigen theoretischen Rahmen wurde die Theorie der Transition von Meleis et al. (2000) näher beschrieben. Die Theorie sagt aus, dass Transition von Punkt A nach Punkt B verläuft und nach Punkt B das Leben mit der Veränderung wieder in einen geregelten Fluss übergehen kann. Genau hier tritt das Problem dieser Theorie auf. Die Transition wird gut beschrieben und die Pflege kann sich konkret an die Punkte halten und ist somit in Besitz eines Leitfadens. Doch der Mensch, welcher sich in der Transition zu End-of-Life befindet, trifft genau hier auf Schwierigkeiten. Er wandert von Punkt A nach B, das ist passend und durchläuft einen Prozess, doch bei Transitionen im üblichen Leben, weiss man worauf man zugeht. Transition ist ein offener Prozess von Wachstum und Erneuerung durch die Fähigkeit, Probleme zu bewältigen und weiterzugehen (Bridges, 2001, in Larkin et al., 2007). Um mit einem Beispiel zu verbildlichen: Eine Frau wird Mutter. Sie wird nicht über Nacht zur Mutter, sie muss einen Prozess durchmachen, welcher etwas dauern kann. Sie weiss aber, worauf sie zusteuert und weiss, wie sie als Mutter sein möchte. Sie kann sich also darauf vorbereiten und kann die Transition nach ihrem Gutdünken steuern. In der Transition zu End-of-Life steuert der Betroffene auf Unbekanntes zu und genau dieses macht diese Zeit so schwierig (Ackermann-Erlanger, 2009, Carter et al. 2004, Reinke et al., 2003). Über den Punkt B, den Tod, wird kaum gesprochen. Es scheint, dass die Menschen es sich nicht vorstellen können, tot zu sein. Dies könnte wie eine Schutzfunktion des Körpers sein, dass man sich den eigenen Tod nicht vorstellen kann. Dies hat zur Folge, dass man sich nicht vorbereiten kann, auch nicht weiss worauf man sich vorbereiten soll. Die Theorie Transition verdeutlicht, dass der Mensch das starke Bedürfnis hat, zu wissen was auf ihn zukommt. Sich nicht vorbereiten zu können, scheint sehr belastend zu sein. Diese Feststellung bestätigt die Studie von Larkin et al. (2007). Die Studie sagt aus, dass die aktuellen Definitionen von Transition Lücken im Zusammenhang mit dem Erleben des nahenden Todes aufweist. Die Transition entspreche nicht genau dem, was Menschen in dieser Zeit erleben, vor allem worauf sie zusteuern. Meleis (2008) beschreibt, dass seine Theorie innerhalb des Erlebens vor dem End-of-Life passt, wie z.B. vom Moment der Diagnose zum Bewusstwerden, dass man stirbt. Doch spricht er nicht von dem Bewusstwerden als Punkt A und

dem Tod als Punkt B. Die Transitionen innerhalb der Zeit vor dem End-of-Life sind klar zu erkennen. Zuerst wird die Zeit als nichts Besonderes gesehen, doch dann tritt eine Veränderung ein und die Zeit wird ganz anders wahrgenommen. Dasselbe mit der körperlichen Veränderung. Durch diese Veränderungen werden Copingstrategien ausgelöst und Rollenveränderungen werden eventuell erforderlich. Nur ist die gesamte Zeit vor End-of-Life nicht als ganze Transition anzuerkennen, eher als Zeit voller Transitionen. In der Studie von Larkin et al. (2007) sagen Smith, 1994, Holland Wade, 1998, Paterson, Thorne, Crawford & Tarko, 1999, Block, 2001, Neill, 2002, Kralik, Koch & Eastwood, 2003 und Nygren, Alex, Jonsen, Gustafson, Norberg & Lundman, 2005 aus, dass die Literatur Transition, sobald die Menschen bei Punkt B angekommen sind, oft als positives Ergebnis durch Widerstandskraft, Wiederaufbau, Stimmigkeit, Lebensüberzeugung, Gefühl für sich selber, Transzendenz und Veränderung beschreibt. Doch die durchgeführten Interviews ergaben nicht nur positive Ergebnisse. Trotz der zum Teil positiv erlebten Transition oder der guten Anteile an der Transition, ist diese jedoch wie bereits erwähnt, konstant überschattet mit dem Bewusstsein, dass der unvermeidbare Tod naht. Patienten beschrieben unter anderem Ungewissheiten bezüglich Transfer in ein Hospiz oder Palliativ-Care-Stationen, wenig Mitbestimmung bei Entscheidungen oft aufgrund rapider Krankheitsprogression und ein Warten darauf, dass etwas passiert (Smith, 1994, Holland Wade, 1998, Paterson, Thorne, Crawford & Tarko, 1999, Block, 2001, Neill, 2002, Kralik, Koch & Eastwood, 2003 und Nygren, Alex, Jonsen, Gustafson, Norberg & Lundman, 2005, in Larkin, 2007). Aus diesen Gründen suchten Larkin et al. (2007) nach anderen Erklärungen um diese Erlebnisse zu verstehen. Sie schlagen das Konzept Transience – Vergänglichkeit vor. In ihrer Literaturübersicht sind die Hauptmerkmale des Konzeptes Vergänglichkeit, das Kurzlebige, Ausdruck von Zeit, Unbeständigkeit, Irreversibilität und das Gefühl, etwas erhalten zu können was nicht möglich ist. Dieser Beschrieb passt besser auf das Erleben von Menschen welche auf den Tod zugehen. Sie wissen nicht wie es nach Punkt B weitergeht. Es ist unvorstellbar, wo hingegen in der Transition doch eine gewisse Vorstellung bestehen und entstehen kann. Das Konzept Transience – Vergänglichkeit, mit der Irreversibilität und Endlichkeit, unterscheidet sich klar von Transition, wo Wiederaufbau und Beherrschen der

neuen Situation das Ziel sind. Man könnte also sagen, dass es mehrere Transitionen in der Transience gibt. Somit wäre diese Zeit klar beschrieben. Doch anhand der Literaturübersicht von Larkin et al. (2007) konnten sie feststellen, dass dieses neue Konzept der Transience – Vergänglichkeit noch nicht genügend ausgereift ist, um es in der Palliativ-Pflege anzuwenden. Die Definitionen müssen noch klarer festgelegt werden, die Eigenschaften und Charakterzüge müssen weiter erforscht werden, die Voraussetzungen und Ergebnisse müssen grosszügiger erfasst werden und es müssen noch weitere Anstrengungen bezüglich Vergleich der Transition mit Transience – Vergänglichkeit, um die Beziehung unter den beiden Konzepten festzustellen, unternommen werden.

6. Schlussfolgerung

Die zu Beginn gestellte Frage lautet: Was erleben Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit, welche in absehbarer Zeit zum Tode führt, in der Transition zu End-of-Life? Es konnten klar fünf Themen herausgefiltert werden, welche das Erleben dieser Zeitspanne unter diesen Umständen ausmachen. Die Zeit, die körperliche Veränderung, die Copingstrategien und Ressourcen im Umgang mit der Situation, sich als Mensch und Teil der Gesellschaft fühlen und als Kernthema, das Bewusstsein über die Unvermeidbarkeit des nahenden Todes. Die Verbindungen unter den verschiedenen Themen konnten aufgeführt werden, ohne dass Lücken zum Vorschein kamen.

6.1 Antwort auf die Fragestellung

Der Patient erhält die Diagnose einer Krankheit welche tödlich verlaufen wird. Er wird mit Momenten konfrontiert welche ihm aufzeigen, dass vermutlich die schlimmsten Erwartungen eintreffen werden. Immer wieder werden die düsteren Gedanken durch Hoffnung vertrieben und der gesunde Menschenverstand sagt immer wieder „das kann doch nicht sein, ich werde nicht sterben“, man lebt doch einfach. Doch dann kommt der Moment, wo es kein Umkehren mehr gibt. Eine gewisse Situation bestätigt, dass der Tod naht und nichts mehr kann ihn aufhalten. Den Menschen wird bewusst, was sie alles verlieren werden. Angehörige, ihre liebsten Sachen und durch den zunehmenden körperlichen Zerfall werden sie von der aktiven Person zum hilfsbedürftigen Patienten im Bett. Man kann nicht mehr tun und lassen wie man will. Die Krankheit und das Bewusstsein des Sterbens überschattet alles und ist konstant präsent. Viele Emotionen tauchen auf. Von Wut über Trauer bis hin zu Angst, das ganze Repertoire. Doch wodurch entsteht eigentlich diese Angst? Der Tod wurde selten angesprochen durch die Interviewten. Doch sie sprechen oft von der Angst des Ungewissen. Sie wissen nicht was passieren wird, wie lange es noch dauern wird, woran sie schlussendlich sterben werden und was sie eigentlich erwartet wenn sie angekommen sind. Niemand kann ihnen dazu nähere Informationen geben. Niemand will ihnen sagen, wie lange es noch dauert, ganz einfach weil das Sterben so komplex ist, dass nichts voraussehbar ist. In der Palliativ-Pflege wird von Transition (Meleis et al., 2000) gesprochen,

dem Übergang von einem Punkt zum anderen. Es wird davon gesprochen, dass man die richtigen Strategien findet um mit der Transition umzugehen und dann wird diese schon positiv ausfallen. Doch genau hier ist eben der Knoten. Es gibt kein von A nach B gehen. Man geht nur von A nach irgendwohin. Niemand kann sagen, was oder wo B ist. Daher würde Transience – Vergänglichkeit (Larkin et al., 2007) besser passen. Man beginnt ein Prozess wo das Ende Nichts ist, der Mensch stirbt, ist tot. Doch dieses Konzept ist noch nicht ausgereift genug, es ist noch zu jung für die Praxis. Es ist erkennbar aus den Ergebnissen, dass der Betroffene aber viele kleine Transitionen innerhalb der Transience macht. Er erhält die Diagnose und macht seinen Weg zum Bewusstwerden, dass er sterben wird. Sein Körper zerfällt, aber er findet wieder bis zu einem gewissen Grad sein Gleichgewicht. Unwichtige, nicht beachtete Zeit wird zu einem ausschlaggebenden Faktor. Den Menschen wird bewusst, dass sie vergänglich sind. Bis vor der Transition kann man sich nicht vorstellen, tot zu sein. Es ist wie eine Schutzfunktion, es funktioniert nicht. Doch mit dem Bewusstsein, dass man an einer fortschreitenden Krankheit leidet, welche in absehbarer Zeit zum Tod führt, bringt einem auf einmal den Gedanken an den Tod näher. Es wird möglich bis zu einem gewissen Mass an den eigenen Tod zu denken. Durch dieses Bewusstsein kann man wie ein Schritt weiter gehen als alle anderen. Es könnte ja doch möglich sein, dass man stirbt. Bewundernswert ist, dass bis zu den letzten Stunden die Menschen von Hoffnung sprechen, dass es ihnen vielleicht morgen etwas besser geht, wenn sie sich heute ausruhen. Sie wissen, dass sie sterben werden, doch die Hoffnung schwindet nicht.

6.2 Relevanz für die Praxis

Wenn Pflegende mehr über das Erleben während der Transition zu End-of-Life erfahren, wie hier durch diese Literaturübersicht, kann es für sie während der Begleitung des Patienten eine Stütze sein. Obwohl jedes Erleben individuell ist, erhalten Pflegende einen Einblick in diese Welt. Jede Lebensgeschichte ist einzigartig. Sich mit den Patienten hinsetzen, Zeit nehmen und zuhören, sie erzählen lassen was sie erleben und was sie von Seiten der Pflege brauchen. Sie werden ihren Weg auf ihre Art gehen.

Es wird viel Menschlichkeit verlangt und gleichzeitig ist die Fachkompetenz von grosser Bedeutung. Das Symptommanagement, wie z.B. der Umgang mit den herausfordernden Fatigue oder Schmerzen, ist wesentlich bei der Begleitung Sterbender. Sei es die Medikation, Wundversorgung oder die psychologische Betreuung. Pflegende müssen in der Lage sein, komplexe Situationen zu erfassen, zu analysieren und zu vernetzen. Angepasste Pflegeinterventionen verbessern die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen. Verfügen Pflegende über Hintergrundwissen zum Erleben der Patienten, können sie durch die individuell angepasste Pflege die Lebensqualität der Patienten verbessern. Palliative Kompetenzen müssen erarbeitet werden, damit Komfort und Erleichterung, Friede und Wohlbefinden, Spiritualität und Sinn erreicht werden können (Evans & Hallett, 2007). Die regelmässige Weiterbildung auf diesem Gebiet ist unabdingbar.

Die Angehörigen haben oft das Bedürfnis mit den Patienten über den Tod zu sprechen. Sie wollen sie darauf vorbereiten. Sie wollen sich vielleicht gemeinsam mit ihnen auf den Tod vorbereiten. Doch oft gehen die Patienten nicht darauf ein. Sie sprechen lieber von etwas anderem, etwas Alltäglicherem. Die Angehörigen erleben dies dann oft als „Nicht-wahrhaben-wollen“. Sie wollen den Patienten bewusst machen, was diese schon längst verstanden haben. Dies ist für die Angehörigen sehr schwer und sie wünschen sich z.B. psychologische Betreuung für die Patienten. Doch in der ganzen verwickelten Lage sind es vor allem die Angehörigen, welche Betreuung brauchen um die Patienten in der Transition oder eben der Transience – Vergänglichkeit begleiten zu können. Es ist eine andere Ansichtssache. Es darf nicht vergessen werden, dass für die Angehörigen die Situation eben so schwierig sein kann. Sie machen eine klassische Transition durch, von A nach B.

Durch diese Literaturübersicht kann Pflegenden geholfen werden zu verstehen, warum Patienten nicht immer über ihren Tod sprechen möchten, dass dies nicht unbedingt Verleumdung ist. Dieses Wissen dient auch dem Austausch mit den Angehörigen und zu deren Unterstützung.

Die Rolle der Pflege ist hier die Vermittlerrolle. Sie begleiten sowohl den Patienten als auch die Angehörigen. Je nach Situation ist ihre Rolle stärker oder

schwächer. Mal brauchen die Angehörigen und mal der Patient die Pflegenden mehr. Es ist ein Balancieren und Koordinieren zwischen den Parteien.

Diese systematische Literaturübersicht zeigt klar, dass die letzte Zeit im Leben eines schwer kranken Menschen für ihn nicht die Terminalphase einer unheilbaren Krankheit ist, sondern die alles entscheidende Zeit seines Lebens: Sie bedeutet Abschiednehmen und Weggehen von dieser Welt.

6.3 Empfehlungen für die Forschung

Mit diesen sieben Studien ist ein Anfang gemacht zur Erforschung des Erlebens einer fortschreitenden Krankheit, welche in absehbarer Zeit zum Tode führt, in der Transition zu End-of-Life. Auf der Suche nach Antworten auf diese Frage, fiel auf, dass vor allem Studien zum Thema Lebensqualität am Ende des Lebens und zu Prioritäten in dieser Zeit bestehen. Es dürfte mehr zum Thema Erleben geben. Vor allem auch über das Erleben von anderen Krankheiten als Krebs. Eventuell könnten auch andere Altersgruppen untersucht werden, wie z.B. Jugendliche und diese könnten mit den bisherigen Resultaten verglichen werden. Gibt es Unterschiede zwischen ihnen? Es wurden nur Studien zu westlichen Industrieländern gefunden. Wie erleben Menschen diese Zeitspanne in Entwicklungs- oder Schwellenländern? Auch hier wären Vergleiche zu den bisherigen Untersuchungen interessant. Was erleben sie und was haben sie für Bewältigungsstrategien, Prioritäten oder was macht in dieser Zeit ihre Lebensqualität aus? Die Mehrheit der Studien wurde mit Krebspatienten durchgeführt. In Bezug auf die Diskussion des theoretischen Rahmens Transition, wo erwähnt wird, wie schwierig es ist für den Patienten, sich nicht vorbereiten zu können, da die ungewisse Zukunft viel Unbehagen auslöst, wäre es interessant von den Patienten zu hören, welche Interventionen ihnen konkret helfen, bezüglich der Ungewissheit.

Die Theorien und Konzepte zu Transition und Transience – Vergänglichkeit sind noch wenig erforscht. Transition wurde erst im Jahr 2000 von Meleis und al. aufgesetzt und Transience – Vergänglichkeit erst 2007 die ersten Entwürfe veröffentlicht. Ziel ist, wie in der Diskussion des theoretischen Rahmens ersichtlich wird, die Unterschiede aber auch die Verbindungen zwischen den beiden Theorien aufzuzeigen um in weiterer Zukunft konkrete Interventionen darauf aufbauen zu können. Zusätzlich zur weiteren Entwicklung der Transition

und der Transience wäre von Nutzen zu wissen, welchen Einfluss die Pflege auf diese Prozesse hat.

Beim Arbeiten in der Praxis hat man das Gefühl, dass viele Menschen zu Hause sterben möchten. Doch geht es ihnen dann schlechter, sind sie froh sich z.B. im Hospiz wieder ausruhen zu können um dann wieder einen Moment zu Hause verbringen zu können. Auf der Suche nach Literatur, um herauszufinden wo Menschen lieber sterben möchten, wurden verschiedene Variationen festgestellt. Einige zu Hause, andere im Spital, einige nur einen Moment zu Hause und am Ende ins Spital. Es wäre interessant, eine Literaturübersicht zu diesem Thema zu schreiben, um Klarheit über diese Frage zu schaffen und um in der Praxis die nötige Infrastruktur und das entsprechend ausgebildete Personal zur Verfügung stellen zu können. Zurzeit ist das Palliativ-Angebot noch gering. Obwohl Spitex-Dienst und Onkologie-Spitex-Dienste am Aufstocken sind, ist die Versorgung von 24 Stunden zu Hause noch nicht voll gewährleistet. Oft sind es die pflegenden Angehörigen, welche sich um ihre Kranken kümmern, bis sie selbst krank werden oder in finanzielle Schwierigkeiten geraten. Sind die Betroffenen hospitalisiert, erhalten diese regelmässig Briefe von der Versicherung, dass diese den Aufenthalt auf der Palliativ-Station nicht mehr bezahlen, dies sei kein Lebensort sondern ein Spital. So muss der Arzt sich immer wieder gute Gründe einfallen lassen, damit die Versicherung weiterhin bezahlt. Dies sind nur einige Beispiele aus der Praxis.

6.4 Lernprozess

Diese Arbeit hat begonnen mit Gedanken zu einem Thema. Man hatte die ersten Unterrichte zum Thema Forschung und musste sich langsam mit der Literatur befassen und vor allem die ersten Such-Versuche auf Medline, Cinahl oder Cochrane starten. Man hatte absolut keinen Überblick und war verloren in all diesen Studien. Doch verbrachte man die ersten Stunden in den Suchmaschinen, so erkannte man mit der Zeit, was alles zum ausgewählten Forschungsthema besteht und vor allem, mit welchen Begriffen man suchen musste, um zum gesuchten Thema zu gelangen. Doch dann kam die nächste Hürde, das Lesen und Zusammenfassen von englischen Texten. Doch auch dies fällt der Autorin nach einem Jahr um einiges leichter. Texte können nun

gelesen werden, ohne dass konstant Übersetzungen gemacht werden müssen. Die Zusammenfassungen der ausgewählten Studien wurden oft auf Englisch geschrieben, so dass so lange wie möglich mit den Originalbegriffen gearbeitet werden konnte.

Der Umgang mit den wissenschaftlichen Studien war zu Beginn nicht einfach. Vor allem das Bewerten durch LoBiondo und Haber (2005) war für die Autorin schwierig. Heute, nach längerem Arbeiten mit den Studien, würde es der Autorin vermutlich leichter fallen, die Studien anhand der Richtlinien für die kritische Bewertung qualitativer Forschungsarbeiten zu bewerten. Dies ist für die Autorin ein wichtiger Lernprozess bezüglich der Methodologie. Es konnten auch Lücken im Basiswissen identifiziert werden, welche Nachlesen und Wiederholen erfordern. Sie findet Studien auf den Datenbanken, kann diese flüssiger lesen und weiss, wo im Text sie die Informationen zu suchen hat.

Durch das Bearbeiten von Literatur und den Erfahrungen während des Abschlusspraktikums auf einer Palliativ-Station, hatte die Autorin viele Informationen, Gedanken und Fragen zu diesem Thema im Kopf. Der Beginn des Schreibens an der Arbeit war nicht einfach, da diese Menge sortiert, organisiert und analysiert werden musste. Doch nun, am Ende der Arbeit angelangt, konnten einige Fragen beantwortet und Überlegungen diskutiert werden. Es wurden viele Erfahrungen aus der Praxis durch die Literatur bestätigt.

Die Autorin hatte die Befürchtung, durch das Bearbeiten des Themas End-of-Life und aufgrund des Abschlusspraktikums auf einer Palliativ-Station würde sie froh sein, diese Thematik nach Abschluss der Arbeit für einen Moment auf die Seite legen zu können. Aber dem ist nicht so. Diese Arbeit hat ihr eine Grundlage gegeben für die weitere Zukunft. Pflegende werden in ihrem Alltag ständig mit dem Tod konfrontiert und müssen solch komplexe Situationen erfassen, analysieren und dementsprechend handeln. So durfte die Autorin Praxiserfahrung und die ersten wissenschaftlichen Erfahrungen über das Erleben von Menschen, welche in absehbarer Zeit aufgrund einer Krankheit sterben, sammeln.

7. Danksagung

An dieser Stelle bedanke ich mich bei all jenen Personen, die mir in irgendeiner Weise beim Erstellen dieser Arbeit zur Seite gestanden sind.

Ein besonderes Dankeschön an Frau Catherine Dubey. Sie hat mich von der Themenwahl bis zum Druck der Arbeit begleitet und war für mich durch ihre Erfahrung eine grosse Stütze. Vielen Dank für die interessanten Diskussionen.

8. Literaturverzeichnis

Veröffentlichte Dokumente

Bücher

- Beck, C. T. (1993). Qualitative Research: the evaluation of its credibility, fittingness and auditability. In H. Mayer (Hrsg.), *Pflegeforschung kennenlernen*, 4. aktualisierte und überarbeitete Auflage (S. 79-80). Wien: Facultas AG.
- Behrens, J. & Langer, G. (2006). *Evidence-based Nursing and Caring* (2. Aufl.). Bern: Huber.
- Knipping, C. (Hrsg.). (2006). *Lehrbuch Palliative Care* (1. Auflage). Bern: Hans Huber.
- Kulbe, A. (2008). *Sterbebegleitung – Hilfen zur Pflege Sterbender*. München: Elsevier GmbH.
- LoBiondo, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung* (2. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung kennenlernen*, 4. aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas AG.
- Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung*. Bern: Huber.
- Wahrig, G. (Hrsg.). (2001). *Fremdwörter – Lexikon*. Gütersloh: Bertelsmann GmbH.

Studien

- Ackermann-Erlanger, D. (2009). Transition zu End-of-life. Wie Menschen mit einem weit fortgeschrittenen Tumor zu Hause den Übergang in ihre letzte Lebensphase erleben. Wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des Master of Advanced Studies. Institut Universitaire Kurt Bösch (IUKB) Sion/Schweiz.

- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Issues and innovations in nursing practice. Living with a terminal illness: patient's priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (6), 611-620.
- Chunlestskul, K., Carlson, L. E., Koopmans, J. P. & Angen, M. (2008)⁽¹⁾. Lived Experiences of Canadian Women With Metastatic Breast Cancer in Preparation for Their Death: a Qualitative Study. Part I – Preparations and Consequences. *Journal of Palliative Care*. 24 (1). 5 – 15.
- Chunlestskul, K., Carlson, L. E., Koopmans, J. P. & Angen, M. (2008)⁽²⁾. Lived Experiences of Canadian Women With Metastatic Breast Cancer in Preparation for Their Death: a Qualitative Study. Part II – Enabling and Inhibiting Factors; the Paradox of Death Preparation. *Journal of Palliative Care*. 24 (1). 16 - 25.
- Clarke, A. (2006). Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse-researcher* (13:4), 19-29.
- Evans, M. J., Hallett, C. (2007). Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing*. 16. 742 – 751.
- Farber, S.J., Egnew, T.R., Herman-Bertsch, J.L., Taylor, T.R., Guldin, G.E. (2003). Issues in End-of-Life Care: Patient, Caregiver, and Clinician Perceptions. *Journal of Palliative Medicine*, 2003 (6:1), 19-32.
- Gates Cloyes, K. (2006). An Ethic of Analysis. An Argument for Critical Analysis of Research Interviews as an Ethical Practice. *Advances in Nursing Science*, 2006 (29:2), 84-97.
- Gwilliam, B., Bailey, C. (2001). The nature of terminal malignant bowel obstruction and its impact on patients with advanced cancer. *International journal of palliative nursing*. 7 (10). 474 – 81.
- Larkin, P.J., Dierckx de Casterlé, B. & Schotsmans, P. (2007). Transition Towards End of Life in Palliative Care : an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe. *Journal of Palliative Care*, 2007 (23:2), 69-79.

- Meleis, A., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger-Messias, D. K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle Range Theory. *Advanced Nursing Science*; 23(1), 12-28.
- O'Connor, M. (2008). Transitions in status from wellness to illness, illness to wellness. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Hrsg). *Palliative Care Nursing: Principles and evidence for practice*, (S. 199-229). Buckingham: Open University Press.
- Prince-Paul, M. (2008). Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End-of-Life. *Oncology nursing forum*, 2008 (35), 365-371.
- Reinke, L.F., Engelber, R., Shannon, S.E., Wenrich, M.D., Vig, E.K., Back, A.L. & Curtis, J.R. (2008). Transitions Regarding Palliative and End-of-Life Care in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Advanced Cancer: Themes Identified by Patients, Families, and Clinicians. *Journal of Palliative Medicine*, 2008 (11), 601-609.
- Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, (14:5), 220-228.
- Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J. & Tulsky, J.A. (2001). Journal of Pain and Symptom Management, 2001 (22:3), 727-737.
- Walsh, D. & Downe, S.(2004). Methodological Issues In Nursing Research. Meta-Synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 2005 (50:2), 204-211.
- Wright, K. (2003). Relationships with death: The terminally ill talk about dying. *Journal of marital and family therapy*, 2003(29:4), 439-454.

e-mail

Meleis, A. I. (2008). *Transitions towards End-of-Life*. [E-Mail von Afaf Meleis], [online]. meleis@nursing.upenn.edu.

Website

University of Westminster. (2006). A hierarchy of evidence?. [Website].
Verfügbar unter: <http://www.wmin.ac.uk/sls/page-484>. [Zugriff am
14.05.10].

Anhang

Anhang A: Transitions: a middle-range theory

Article2 07/13/00 5:45 pm Page 17 PageWork 1 PageWork 1:Desktop Folder:ANS 2301/Revision/Final:Article 2:

Experiencing Transitions 17

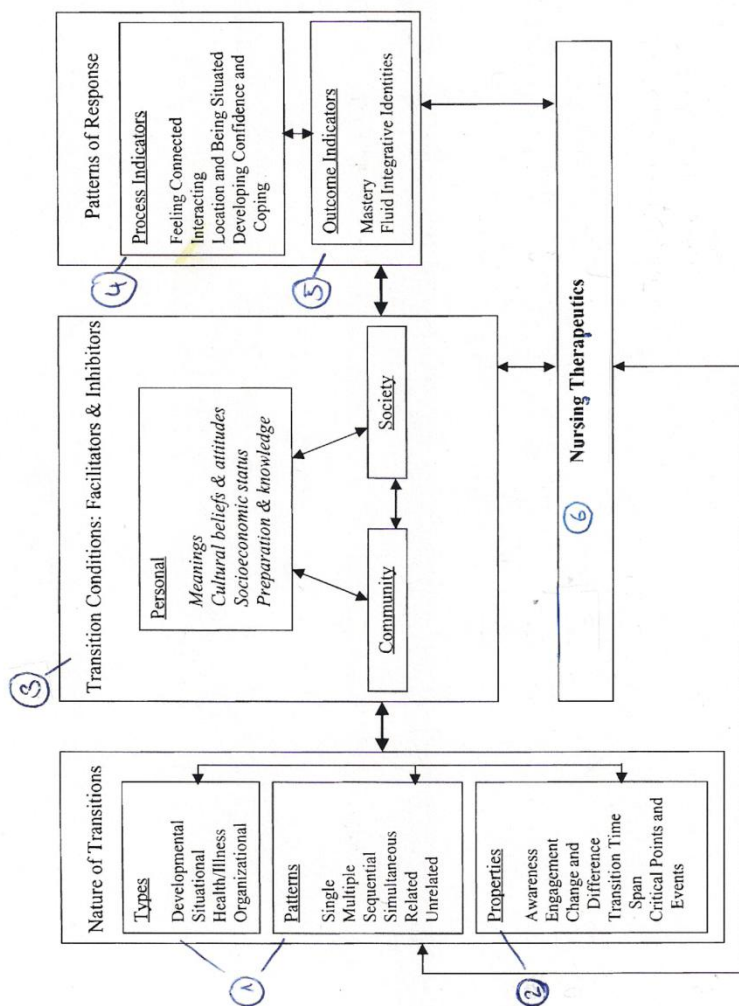


Fig 1. Transitions: a middle-range theory.

Anhang B: Hierarchie der Forschungsevidenz

1.	A	Systematische Literaturübersichten/Metaanalysen
	B	Randomisiert kontrollierte Experimente (RCT's)
	C	Experimente
2.	A	Kohortenstudien
	B	Fallkontrollstudien
3.	A	Expertenmeinungen
	B	Beobachtungsstudie
	C	Andere Studientypen, z.B. Interviews
	D	Quasi-Experimente, qualitative Studien

(University of Westminster [UWM], 2006).

Anhang C: Erstellen einer systematischen Literaturübersicht

Modul 16.1: Erstellen einer systematischen Literaturübersicht

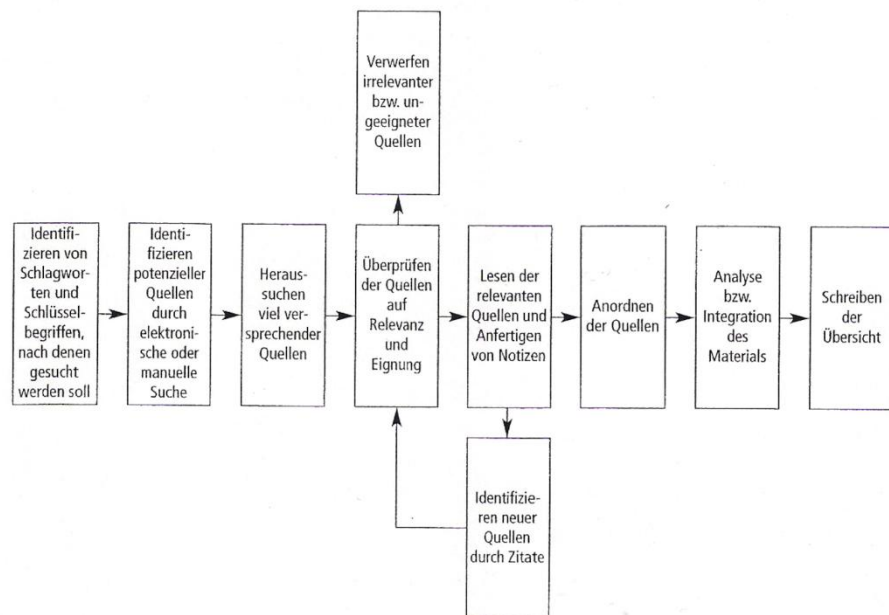


Abbildung 6-2: Ablauf von Aufgaben zur Vorbereitung einer Forschungsübersichtsarbeit

Aus: Polit, D.F., Beck, C.T. & Hungler, B.P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung*. Bern: Huber.

Anhang D: Richtlinien für die kritische Bewertung qualitativer Forschungsarbeiten

Richtlinien für die kritische Bewertung qualitativer Forschungsarbeiten

Darstellung des Phänomens	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wird das betreffende Phänomen klar identifiziert? 2. Hat der Forscher angegeben, warum das Phänomen ein qualitatives Design erfordert? 3. Hat der Forscher den philosophischen Hintergrund der Forschungsarbeit beschrieben? 	
Ziel	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hat der Forscher das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? 2. Beschreibt der Forscher die angestrebte Signifikanz der Arbeit für die Pflege? 	
Methode	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ist die Methode der Datensammlung mit dem Ziel der Forschungsarbeit vereinbar? 2. Ist die Methode für das betreffende Phänomen geeignet? 3. Wenn ein bestimmter Forschungsansatz gewählt wurde, wird die Studie in Übereinstimmung mit den dazugehörigen Prozessen zu Ende geführt? 	
Stichprobe	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wird die Auswahl der Teilnehmer beschrieben? Handelt es sich um eine gezielte Stichprobenbildung? 2. Sind die ausgewählten Informationen geeignet, um Daten für die Forschung bereitzustellen? 	
Datensammlung	<ol style="list-style-type: none"> 1. Geht es bei der Datensammlung um menschliche Erfahrungen? 2. Beschreibt der Forscher die Strategien der Datensammlung (z.B. Interview, Beobachtung, Feldaufzeichnungen)? 3. Wird der Schutz der Teilnehmer thematisiert? 4. Wird die Datensättigung beschrieben? 5. Hat der Forscher die Verfahren der Datensammlung explizit dargestellt? 	
Datenanalyse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Werden die zur Analyse der Daten eingesetzten Strategien beschrieben? 2. Hat sich der Forscher an die Daten gehalten? 3. Sind die Verfahren der Datenanalyse für den Leser verständlich dargestellt? 4. Nimmt der Forscher Stellung zur Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit der Daten? <p><i>Glaubwürdigkeit:</i> a) Können die Teilnehmer die Erfahrungen als ihre erkennen?</p> <p><i>Folgerichtigkeit:</i> a) Kann der Leser den Gedankengang des Forschers nachvollziehen? b) Wird der Forschungsprozess dokumentiert?</p> <p><i>Angemessenheit:</i> a) Sind die Befunde ausserhalb der Studie anwendbar? b) Sind die Ergebnisse für Personen relevant, die nicht an der Studie teilgenommen haben?</p>	

	5. Stimmt die zur Analyse verwendete Strategie mit dem Ziel der Studie überein?	
Befunde	1. Werden die Befunde in einem bestimmten Kontext dargestellt? 2. Kann der Leser anhand des Berichts über die Befunde das Wesentliche der untersuchten Erfahrung erfassen? 3. Stimmen die Konzeptualisierungen des Forschers mit den Daten überein? 4. Nimmt der Bericht Bezug darauf, was bereits über das Phänomen bekannt ist?	
Schlussfolgerung, Implikationen und Empfehlungen	1. Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen dem Leser einen Kontext, in dem sich die Befunde benutzen lassen? 2. Spiegeln sich in den Schlussfolgerungen die Befunde der Studie? 3. Spricht der Forscher in den Empfehlungen für weitere zukünftige Forschungen aus? 4. Hat der Forscher die Bedeutung der Studie für die Pflege klar dargestellt?	

Literatur:

LoBiondo, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung* (2.Aufl.). München: Urban & Fischer.

Anhang E: Mail von Prof. Afaf I. Meleis

Von: Meleis, Afaf [mailto:meleis@nursing.upenn.edu]

Gesendet: Mittwoch, 6. August 2008 20:29

An: Deborah Ackermann Onko Plus

Betreff: RE: Transition towards End of Life

Dear Ms. Ackermann,

To answer your questions - yes, by all means it is possible to use "transitions" as a framework to describe the transitions in a chronic illness as well as the dying transition. For either, the beginning and ending points are arbitrary and depend on the milestone to be discussed/researched. For example, the dying transition could be from diagnosis to acceptance of dying or to really knowing one is dying. It could also be until a person is pronounced dead.

Realizing, becoming aware, accepting, becoming ready for death could be ending points. Positive outcomes could be focusing on planning for death, inviting families to talk about death, planning own funeral, being able to support family, etc. But hopefully that is what you should find out.

Finally, I am very pleased you are planning to use transitions to guide and inform your work.

Best wishes,

Afaf

Afaf I. Meleis, Phd, DrPS (hon), FAAN
Margaret Bond Simon Dean of Nursing
Professor of Nursing and Sociology
University of Pennsylvania

School of Nursing
Claire M. Fagin Hall, Room 433
418 Curie Boulevard
Philadelphia, PA 19104-6096
USA
Tel: 215-898-8283
Fax: 215-573-2114
Email: meleis@nursing.upenn.edu

Anhang F: Zusammenfassungen

In diesem Anhang sind die Zusammenfassungen der ausgewählten Studien ersichtlich.

Ackermann-Erlanger (2009)

Transition zu End-of-life, Wie Menschen mit einem weit fortgeschrittenen Tumor zu Hause den Übergang in die letzte Lebensphase erleben.

Fragestellung:

Wie erleben Menschen mit einem weit fortgeschrittenen Tumor zu Hause die Transition zu End-of-life?

Design:

Qualitativ, phänomenologischer Ansatz

Ablauf:

- Wenig strukturiertes Interview, narrativem Charakter und Tonbandaufnahmen
- Transkription
- Analyse nach Flemig et al. (2003)

Kommentare:

- alles sehr ausführlich begründet
- andere Themen als in anderen Studien
- nur 1 Interview = Ergänzungen/Korrektur durch Pt. möglich?
- Dialekt! Übersetzung schwierig
- Diskussion der Resultate = Zusammenfassung wenig Diskussion

Erleben

- **Rapide Krankheitsprogression:** Müdigkeit und Kräftezerfall steigen, Symptome: Veränderung Qualität und Quantität, Wucht der Veränderung, körperliche Veränderung: Kräftezerfall und Müdigkeit, Hilflosigkeit bewusst werden, schwer akzeptierbar, Abhängigkeit: Selbstwertgefühl, sozialer Status,

Schuldgefühle, Scham, Wut, sozialer Status (Body, Menschsein, Bewusstsein)

- **Point of no return:** oft in Zusammenhang mit körperlichem Abbau, verstärkten Symptomen, einsetzen best. Therapien, Abbruch Chemo, nicht arbeiten können-sich mit sterben und Tod auseinander setzen, verschiedene Ängste, Sorgen und Trauer (Bewusstsein)
- **Copingstrategien und Ressourcen:** Hoffnung, nicht aufgeben, verdrängen, sich fügen, hin und her, Sinn, positiv denken, kleine Freuden, Social Support (Coping)

Diskussion

Verallgemeinerungen sind nur beschränkt möglich, da Sicht einzelne Person sehr stark, 14 Patienten nur 1 Interview, Mehrheit = gastrointestinaler Krebs, Symptomlast wurde nicht weiter analysiert, positives Outcome, im Gegensatz zu Konzept Transition, nicht unbedingt Verbesserung, Symptome oft grösstes Problem, erfordert qualifiziertes Fachpersonal, Bewusstsein, dass sie sterben werden, trotzdem Hoffnung als Copingstrategie, „Dasein“

Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004)

Issues and innovations in nursing practice.

Fragestellung

Areas of priority in their lives.

Design

Narrative analysis and grounded theory, qualitative methods

Ablauf

- Teilnehmerauswahl
- Interviews, tape recorded and subsequently
- Transcribed
- Data analysis and interpretation grounded theory
- Approach (Corbin and Strauss, 1990)
- 30 Categories – 5 themes

Kommentare

- Achtung: Pt. Priorities, Ziel war Prioritäten im Leben herauszufiltern
- Eventuell Problembeschrieb
- Vorsicht Zeitspanne
- 10 Teilnehmer

Erleben

5 inter-related themes were found to encompass the issues of most importance to all participants

- **Personal factors:** Fatigue, lost of appétit, social, work (Body)
- **External factors:** Familiy, friends, neighbours (Coping)
- **Future issues:** While, acknowledging inevitability of death (Bewusstsein)
- **Perceptions of normality:** Need to reconsider priorities (Coping/Bewusstsein)

- **Centrality of taking charge** (Coping/Bewusstsein/Rolle)

Therapeutic content and relationship between themes

Diskussion

Limited validity in assessing pt. Experiences of EOL care (Devery et al. 1999, Steinhauser et al. 2001), diff. To operationalize and measure, Themen verbinden nicht getrennt ansehen, taking charge nicht repräsentiert, individual care

Farber, S.J., Egnew, T.R., Herman-Bertsch, J.L., Taylor, T.R., Guldin, G.E. (2003)

Issues in End-of-Life Care: Patient, Caregiver, and Clinician Perceptions

Fragestellung

Study perceptions of pt., caregiver, physicians who are connected with one another in an EOL care experience

Design

Qualitative study, in-depth, open-ended, face to face interviews and content analysis

Ablauf

- Interviews
- Telephone interviews 3-6 Mt. Later (no additions)
- Audio-recorded
- Transcribed
- Qualitative research software (physician, anthropologist for data analysis)

Kommentare

- Problembeschrieb gut
- Angehörige gut
- Achtung 1 old age
- Rolle Pflege fehlt

Erleben

- Awareness: process of interpreting and embracing the impact of terminal illness on life experience, Clinicians: reaching consensus, uncertainty, Pt.: my death, unpredictability, care giver: my loved one's death, my life is changed, unpredictability (Bewusstsein, Coping kurz)
- Management/Coping: tasks involving the pt. and cg. to live with and carry out the regimen to get through each day, cl. plan, care giving, insurance

coverage, pt.: physical, financial, psy./spiritual, cg: resources, stamina, financial, psy./spiritual (Coping/Body)

- Relationships: bonding through time with self, other and the environment, cl: commitment, therapeutic relationship, consciousness, pt: continuity, change, conflict, growth, cg: continuity, change, conflict, growth (Rolle kurz, Coping, Body)
- Personal experience: an individual living through the dying process, unique experience of living with terminal illness, cl: stress, rapprochement, transcendence, uncertainty, pt: suffering, loss, spiritual, reconciliation, uncertainty, phys. Discomfort, cg: suffering, loss, spiritual, reconciliation, uncertainty, symptom management

Diskussion

Complex personal experience, multiple perspectives of pt and cg, pt seek to live life as fully as possible, rather than marking time waiting to die, all three parts linked in, geographically limited in Northwestern United States, future research, sampling of diverse populations, aim of clinician therapeutic relationship, pt/cg focused on a meaningful life as possible, singular event

Larkin, P.J., Dierckx de Casterlé, B. & Schotsmans, P. (2007)

Transition Towards End of Life in Palliative Care : an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe.

Fragestellung

Explore transition experiences of 100 advanced cancer pt in 6 EU countries

Design

Phenomenological qualitative study

Ablauf

- Semi-structured interviews
- Minidisk recorded
- English translation

Kommentare

- Living transiently within the shadow of death
- Sehr kurze Beschriebe des Erlebten
- Transience kurz erwähnt
- ! Übersetzungen

Erleben

- **Lived body:** a) change of complexity, from diagnose to yet, Geschwindigkeit of change, b) emotional reaction, Ängste und Verluste, c) Role of hospice, place to be, Erholung, regain Balance (Body/Coping)
- **Lived space:** a) geographic, hin und her, Hospiz positive, wohltuend, b) Sicherheit, refuge – Hospiz, place to die, Indikator der finalen Transition, c) dwelling space – persönliches Ambiente schaffen (Bewusstsein/Rolle/als Mensch fühlen)
- **Lived time:** Zeit gleich wichtiger Faktor, konstant im Kopf, manchmal noch nicht bereit für Hospiz – Grund oft weil sie Fam. nicht zur Last fallen wollen, Wandel von Zeit herausfordern zu zweckmässigen Gestalten der Zeit (Zeit)

- **Lived other** (most profound): a) Menschen involviert, verschiedene, hilfreich, b) Beziehungen die sich verändern, c) relationship with other participants – Kameradschaft, Empathie (Coping)

Diskussion

! viele Übersetzungen, Forscher haben aufgepasst, Verhandeln scheint der Schlüssel zum Management of Transition zu sein, persönliche Autonomie und Wahl und nicht Last sein für andere, am wichtigsten für Pt., braucht mehr Forschung zum Thema „transcience“, weiterhin PP und PE Perspektiven ermitteln

Prince-Paul, M. (2008)

Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End-of-Life

Fragestellung

To advance understanding of the social well-being domain, a dimension of quality of life, from the perspective of dying individuals

Design

Qualitativ, hermeneutic and phenomenologic

Ablauf

- vertiefte, semistrukturierte Interviews
- tape-recorded
- transcribed
- Giorgi method to analyse

Kommentare

- meaning relationship with family, friends, co-workers, god, higher power
- loss and gains of role function
- love, gratitude, lessons on living
- vor allem auf Beziehungen aus, Erleben derer

Erleben

- **Meaning relat. Fam., friends, coworkers:** revealed and express importance of those relat. Through communicative acts of love and gratitude, need to be surrounded by fam. And participate in social activities need that relat. are intact/attempted healing broken relat., feeling of gratitude – wenn Menschen, welche lange nicht gesehen, plötzlich auftauchen und helfen z.B. essen eingeben wollen usw. Zeigt dass man wertvoll war für einige (Coping/Rolle/Menschsein)
- **Relat. with god/higher power:** all participants spoke of a change in thinking of this (Coping)

- **Loss/gains of role function:** Krankheit brachte Bedrohung für social identity, performance of roles, hopes for future, roles redefined, relat. transformed, physical appearance altered dependent role, desire to maintain current roles with some sense of normalcy (Menschsein)
- **Love – core element:** = need to comfort and provide trust, tell all the time “I love you.” (Coping/Rolle)
- **Gratitude:** each pt expressed gratitude toward others, nature, nonhuman sources (Coping)
- **Lessons on living:** pt told live each day (Bewusstsein)

Diskussion

Die Befragten waren motiviert ihre Perspektiven mitzuteilen und hiessen die Interviewer willkommen. Sie fühlten sich nach dem Gespräch wie gereinigt. Studie zeigt Wichtigkeit von Beziehungen an EOL und dass nur an die Personen zu denken, nicht reicht. Verbalisation von Liebe und Dankbarkeit wichtig. Es wird gezeigt, dass die Kommunikation zwischen Sterbenden und Angehörigen ein wichtiger Komponent ist für die Trauer und Heilung. Beziehung mit Gott am wichtigsten.

Reinke, L.F., Engelber, R., Shannon, S.E., Wenrich, M.D., Vig, E.K., Back, A.L. & Curtis, J.R. (2008)

Transitions Regarding Palliative and End-of-Life Care in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Advanced Cancer: Themes Identified by Patients, Families, and Clinicians

Fragestellung

Explore transitions, milestones defined by pt and families in evolution of illnesses and therapies and compare with perspectives of clinicians to provide insights about communication concerning EOL

Design

Qualitative Study using grounded theory

Ablauf

- Ärzte ausgewählt und dann von diesem aus Pt. Fam. and nurse
- Semistructured interviews with experienced interviewers and quality control
- Audio-taped and transcribed verbatim
- Application of grounded theory for analyses
- Open/axial/selective coding = analytic steps

Kommentare

- zuerst wurden Ärzte ausgewählt
- nicht klar was PE über ihre Sit. wissen, was hatte Pt. zu sagen?

Erleben

- **Diskussion über neue oder andere Behandlungen** waren oft mit einer Verlängerung von Hoffnung verbunden. Mit diesen neuen Vorschlägen Illusions hofften neue Hoffnung in ihre Pt. zu träufeln, von COPD und Cancer erwähnt (Coping)
- **Keine weiteren Behandlungsmöglichkeiten** dann mussten sie eine Transition beginnen „recognize no more Treatment as a transition time“

Transition = time to shift from curative to pall. Care, von COPD und Cancer erwähnt (Bewusstsein)

- **Signifikante Meilensteine** können nicht mehr tun was sie sonst immer getan haben, nur COPD erwähnt (Rolle/Body)
- **Key milestone:** „starting on oxygen“ – restriction declining disease status, nur von COPD erwähnt (Body)
- **Sentinel clinical event:** exacerbation, important transition for their COPD pts, nur von clinicians erwähnt (Body)
- **Hope of improvement:** disease stable, sympt. were improving posttreatment recovery, nur von cancer erwähnt (Coping)

Diskussion

Diff. EOL care and pall.care COPD/Cancer, more than a one-time-trans., diff. pt/fam. – physician nurses, understand pt. experiences = better accompanement, not only physique, individual approach, oxygen therapy – stigmas, restriction for pts. – effective ttt to promote survival/QOL für clin., theme “nothing else” that might prolong pt. lives – discomfort physician, ob pall. oder cur. manchmal nicht klar, sei es wg. wenig Erklärungen oder “nicht-wahrhaben-wollen” durch pt.

Wright, K. (2003)

Relationships with death: The terminally ill talk about dying.

Fragestellung

Exploring experiences of terminally ill pt. and their families as they lived with the inevitability of death battling pt. and decision to stop ttt – palliative

Design

In-depth, open-ended interview qualitative study

Ablauf

- hospice experiences
- individual and with family interviews
- not whole interview at same time – reflection, clarifications were possible
- taped on microrecorder, transcription – and making sense

Kommentare

- Beth “already death”
- Helen/Faith “living more vividely”
- Lissy/Dawn “death as part of themselves”
- Sam/Patty/Charles “transforming death”
- Colleen/Noah “silenced by death presence”
- Wenig Angaben zu Interviewten

Erleben

- **Imprisoned by death:** einige Menschen haben den Tod immer präsent, aber er behindert das Leben nicht oder he is in a peripheral vision, Beth constantly stared death in face (Bewusstsein)
- **Carpe Diem:** „I looked death in the eye, and now I’m living...this life is a lot better than the one before. Death is present, it simply had not overtaken their lives. Living became more vivid. More aware, observe things in diff.

way, greater appreciation for the moment. Death constantly reminding them of life's preciousness (Bewusstsein)

- **Carpe Mortem:** participant's connection to both, life and death participants involved in living and dying, dying still living and living moving toward death. Lean all about illness, strategy for some participants – helpful for knowing (Bewusstsein/Coping)
- **Life and Death** transformed: changing view of death, other participants transformed not death, the transformed themselves – dreams and fantasy help to cope – death became less frightening and more bearable/periodically relieved of death's constant present (Bewusstsein/Coping)
- **Silenced by death:** notice presence but can't broach the topic talking about death would allow death to gain foothold, talk about death – difficult for pt.'s and family members (Bewusstsein/Coping)
- **Waiting for death:** "I wish it would come and get it over wanting it to happen, just waiting....- können nicht mehr, vorbei sein, Angst und Angst vor Belastung Angehöriger. (Bewusstsein)

Diskussion

Essence of study? light up what? – exercisingly frustrating, it seems that we live in a world where people want simplistic explanations for overwhelming complex issues (Karp, 1996) – even something as complex as dying. Not offer universal theory of dying. Complexity of living while dying, every one has his manner to progress towards death, coping – strategy of every one, death constantly form dying people, dying people from continually his relationship to death

Anhang G: Selbständigkeitserklärung

“Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen übernommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht.“

Freiburg, 5. Juli 2010

Tina Brügger